



HOSPICEFILOSOFI I PRAKSIS

EKSISTENTIEL/ANDELIG OMSORG FOR DØENDE PA HOSPICE

Graven, Vibeke Poulsen

DOI (link to publication from Publisher):
[10.5278/vbn.phd.socsci.00012](https://doi.org/10.5278/vbn.phd.socsci.00012)

Publication date:
2015

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):
Graven, V. P. (2015). *HOSPICEFILOSOFI I PRAKSIS: EKSISTENTIEL/ANDELIG OMSORG FOR DØENDE PA HOSPICE*. Aalborg Universitetsforlag. Ph.d.-serien for Det Samfundsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitet <https://doi.org/10.5278/vbn.phd.socsci.00012>

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal -

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



HOSPICEFILOSOFI I PRAKSIS

EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG FOR DØENDE PÅ HOSPICE

**AF
VIBEKE POULSEN GRAVEN**

PH.D. AFHANDLING 2015



AALBORG UNIVERSITET

HOSPICEFILOSOFI I PRAKSIS

EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG FOR DØENDE PÅ HOSPICE

af

Vibeke Poulsen Graven



AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Dissertation submitted

Ph.d. indleveret: September 2015

Ph.d. vejleder: Professor, Michael Hviid Jacobsen
Aalborg Universitet

Ph.d. bi-vejleder: Lektor, Jan Brødslev Olsen
Aalborg Universitet

Ph.d. bedømmelsesudvalg: Lektor Anders Petersen (formand)
Aalborg Universitet, Danmark

Professor emeritus Anders Lindseth
Universitetet i Nordland, Norge

Professor Herdis Alvsvåg
Haraldsplass Diakonale Høgskole, Norge

Ph.d. serie: Det Samfundsvidenskabelige Fakultet
Aalborg Universitet

ISSN (online): 2246-1256
ISBN (online): 978-87-7112-348-7

Udgivet af:
Aalborg Universitetsforlag
Skjernvej 4A, 2. sal
9220 Aalborg Ø
Tlf. 9940 7140
aauf@forlag.aau.dk
forlag.aau.dk

© Copyright: Vibeke Poulsen Graven

Trykt i Danmark af Rosendahls, 2015

Normalsider: 339,5 sider (å 2.400 anslag inkl. mellemrum).



CV

Vibeke Graven (f. 1970) 1998 Cand.mag. i samfundsfag og filosofi fra hhv. Aalborg og Århus Universitet. Lektor ved University College Lillebælt 1999-2011. Siden 2011 ph.d.-stipendiat i Humanistisk palliation ved Institut for Sociologi og Socialt arbejde.

ENGLISH SUMMARY

This thesis explores the concept spiritual care for dying people in contemporary hospice care. That spiritual care should be a task for health professionals become accepted following the inspiration of the modern hospice movement's idea of humanizing and specializing the care for the dying. However the role of spiritual care has been questioned and challenged. Contemporary palliative care is usually practiced in societies characterized by secularized and individualized approaches, both to death and dying and their spiritual meaning. Against this background the main research question of this thesis is: How can we understand spiritual care as an integrated part of hospice care in a late modern society?

This question is explored through two analytical perspectives:

- The first is a practice –based perspective. From this perspective spiritual care for dying people is explored as an ethical-existential phenomenon as it is described, and interpreted by the participant group of hospice nurses.
- The second explores spiritual care for dying people as a social practice and draws upon the values underpinning spiritual care in the light of the cultural and historical perspectives on “the good death” – described in the thesis as the thanato-sociological perspective.

Method

The research methodology of the thesis employs an explorative dialogical design which is based broadly upon, a phenomenological/hermeneutic approach. The empirical data within the thesis are drawn from a series of philosophical conversations with a participant group of 6 hospice nurses from Hospice Limfjord in Western Denmark. “Philosophical conversation” is based upon philosophical practice and brings an additional depth and authenticity to qualitative techniques. This approach positions the participants as co-interpreters of the phenomenon explored within the research. The participants were engaged in an iterative process of individual and group conversations carried out over a period of two years. This highly reflexive procedure enabled a layering of data that brought validity in depth to the evolving analysis. Over the two years participants were provided with the opportunity to describe and reflect upon their spiritual caring practices. All of the conversations were recorded and transcribed then subjected to the first analytic perspective, the practice- based perspective, which was followed by a close theoretical reading drawing upon thanato-sociological theories (the second analytical perspective).

Findings

Key findings from the practice-based perspective reveal an ethical-existential orien-

tation. The accounts of spiritual care that emerge here are based upon *compassion* and *understanding* used by the nurses as “tools” for reaching out towards the individual patient. In addition two important dimensions of spirituality began to emerge articulated through two concepts *timeliness* (*timelighed*) and *space* (*nærværelse*). *Timeliness* refers to the acknowledgement of the finiteness of life as an existential fact. The participants saw this as crucial to spiritual care because they saw that working to help the dying person acknowledge their status as *dying* helped to dispel the anxiety of dying and created an opportunity for the patient to focus on living *as dying*.

Space refers to the possibility or opportunity for the dying person to transcend their suffering through impressions. The participants indicated that such spaces might be an opportunity for the dying person to have respite from their thoughts of death and be open to life. These dimensions clarify the dialectic nature of spiritual care as care which seeks to achieve a balance between helping the dying person to live until death and helping the person to face death.

Key findings from the second analysis, the thanato-sociological perspective, reveal that the participants’ views of spiritual care is secular. This means that despite individuals’ personal religious convictions, spiritual care is not a religiously informed view but is rather a secular ethical-aesthetic perspective directed towards meaning and hope in life. The exact nature of this secular approach is itself ambiguous because although the nurses draw upon a very distinct heritage of the “good death”, which emerged from the modern hospice movement and palliative care, they are also ambivalent towards it. The concept of the “good death” and its commitment to fundamental values including *open awareness* (of the fact of their dying), *acceptance*, *painlessness* and *dignity* are reinterpreted in line with the concept of respect for autonomy. What emerges from this reinterpretation is the supplementing of the “good death” values with the concept of the *authentic death*. Within the authentic death is the possibility, to take one example, an approach to open awareness in which the patient’s readiness for open-awareness may mean that open-awareness is not achieved because the extent to which the nurses may direct or guide their patient towards this is mitigated by the nurses sense of whether the patient desires this or not.

An important further finding from the overall analysis is an approach to spirituality which is a bodily oriented approach. Participants expressed the view that spiritual care was directed towards the “living person and not just the soul” meaning that the *embodied* person was the focus of spiritual care. This bodily-orientation challenges Sundhedsstyrelsen (Danish Department of Health) position which advocates a mind-related understanding of spirituality.

The thesis concludes that the role of spiritual caregiver is to be a guide to the dying person, directing them according to “good death values” towards a life with hope and meaning as a dying person.

DANSK RESUME

Denne afhandling undersøger betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg for døende i en samtidsaktuel hospicepleje. Baggrunden for at eksistentiel/åndelig omsorg i dag er en opgave for sundhedsprofessionelle henter forklaring i den moderne hospicebevægelses ide om at humanisere og specialisere plejen af døende. Imidlertid er der usikkerhed om betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg. Eksistentiel/åndelig omsorg i en nutidig dansk kontekst praktiseres i et samfund præget af sekulariserede og individualiserede opfattelser af den eksistentielle/åndelige betydning af døden og det at være døende. På denne baggrund er afhandlingens forskningsspørgsmål: Hvordan kan vi forstå eksistentiel/åndelig omsorg som en integreret del af hospiceplejen i et senmoderne samfund?

Spørgsmålet undersøges gennem to analytiske forståelsesperspektiver:

- Det første er et praksisnært perspektiv. Med dette perspektiv undersøges eksistentiel/åndelig omsorg for døende som et etisk-eksistentielt fænomen med afsæt i en gruppe af hospicesygeplejerskers beskrivelser og fortolkninger af egne erfaringer med denne praksis.
- Det andet perspektiv undersøger eksistentiel/åndelig omsorg som en social praksis. Værdimæssige antagelser der ligger til grund for den praksisnære forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, sættes i relief af samfundsmæssige forestillinger om ”den gode død” - omtalt i afhandlingen som det thanatosociologiske perspektiv.

Metodologi

Afhandlingens forskningsmetodologi anvender et eksplorativt dialogisk design, som hviler på en fænomenologisk/hermeneutisk tilgang. De empiriske data i afhandlingen er genereret gennem en række filosofiske samtaler med en deltagergruppe på 6 blandt plejepersonalet på Hospice Limfjord i Skive. *Filosofiske samtaler* anvendt forskningsmetodisk er baseret på filosofisk praksis og bidrager med dybde og autenticitet til kvalitative forskningsmetoder. Denne metodiske tilgang inddrager deltagerne som medfortolkere af eksistentiel/åndelig omsorg for døende. Deltagerne har medvirket i et samtaleforløb med individuelle og gruppebaserede samtaler over en periode på to år. Den reflektive metodiske tilgang muliggjorde en validering i dybden af den fortløbende analyse. Gennem de to år fik deltagerne mulighed for at beskrive og reflektere over deres erfaringer med eksistentiel/åndelig omsorg. Alle samtalerne blev optaget og transskriberet og blev anvendt først som grundlag for det praksisnære analytiske perspektiv og dernæst som basis for en teoretisk thanatosociologisk læsning (det andet analytiske perspektiv).

Fund

Centrale fund fra det praksisnære perspektiv tydeliggør en etisk-eksistentiel forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg. En etisk indstilling baseret på sanseligt nærvær

og forståelse viser sig som ”redskab” for at nå den enkelte patient i dennes eksistentielle/åndelige anliggender. Desuden fremtræder to vigtige dimensioner af det eksistentielle/åndelige sig formuleret ved hjælp af begreberne *timelighed* og *nærværets rum*. *Timelighed* refererer til erkendelsen af livets endelighed som et eksistentielt faktum. Deltagerne så denne dimension som afgørende i eksistentiel/åndelig omsorg, fordi de fandt, at erkendelsen af dødens nærvær kunne hjælpe den døende i angsten og bidrage til at fokusere på at leve som døende.

Nærværets rum kan betegnes som sansningens rum og refererer til døendes mulighed for at transcenderere deres lidelse. Deltagerne indikerer, at sådanne rum kan give den døende en pause fra tanker om død og lidelse og eventuelt åbne op for en evighedsdimension i livet. Disse eksistentielle/åndelige dimensioner tydeliggør dialektikken i eksistentiel/åndelig omsorg som en praksis, der balancerer mellem at hjælpe den døende med at leve indtil døden og at hjælpe den døende med at bære tanken om snart at skulle dø.

Analysedel 2 indkredser deltageres plejemæssige tilgang til det eksistentielle/åndelige som sekulariseret. Det betyder, at uanset eventuelle individuelle trosopfattelser henter det eksistentielle/åndelige ud fra deltageres plejeperspektiv ikke forklaring i en religiøs forklaringsramme, men kan bedst forstås ud fra en forståelsesramme af etisk-æstetisk karakter, der retter sig mod den mening og det håb, der er at finde i livet.

Betydningen af denne sekulære tilgang til det eksistentielle/åndelige er åben for fortolkning. Selvom deltageres tilgang til det eksistentiel/åndelig omsorg tydeligvis hviler på et ideal om ”den gode død” med tydelige rødder i den moderne hospicebevægelse, er de også ambivalente i forhold til at formulere dem som en eksplicit professionel værdihorisont. Begrebet ”den gode død” baseret på værdier som åbenhed om døden, accept, smertefrihed og værdighed bliver genfortolket balanceret med et ideal om respekt for den døendes autonomi. På denne baggrund suppleres ”den gode døds” værdier med et ideal om en autentisk død. Idealet om den autentiske død afstemmer dermed ”den gode døds” værdiers substantielle betydning med det enkelte menneskes levede liv og livssyn. F.eks. vil idealet om åbenhed om døden finde sin substantielle betydning i mødet mellem den døende og plejepersonalet og beror på en vurdering af den døendes parathed til at italesætte døden.

Et væsentligt karaktertræk ved den plejemæssige forståelse af det eksistentielle/åndelige, der er blevet tydeliggjort gennem den samlede analyse, er en kropsligt orienteret tilgang til det eksistentielle/åndelige. Deltageres opfattelse er, at eksistentiel/åndelig omsorg ikke alene retter sig mod menneskets sjæl, men mod det levende menneske. Det er dermed det kropslige selv, den eksistentielle/åndelige omsorg retter sig mod. Denne kropslige orientering adskiller sig i væsentlig grad fra Sundhedsstyrelsens bevidsthedsorienterede definition, der lægger op til en forståelse af det eksistentielle/åndelige som værende af bevidsthedsmæssig karakter.

Afhandlingen konkluderer, at rollen som eksistentiel/åndelig omsorgsudøver i den plejemæssige kontekst, der her er belyst, implicerer være nærværende og at have

mod til ud fra ”den gode døds værdier” at guide den døende mod et liv med håb og mening som et døende menneske.

FORORD

Denne ph.d.-afhandling indkredser betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg for døende med afsæt i hospicepersonales særlige erfaringer fra den specialiserede palliative indsats. Ideen bag projektet er inspireret af mange års undervisning af og samtaler med sundhedsprofessionelle. Herigennem fik jeg øje på, at der i praksis ligger en guldgrube af viden og tanker om omsorg, der ofte omtales som en "tavs" og ikke evidensbar viden, men som gennem samtale med afsæt i konkrete eksempler kan italesættes i en særdeles reflekteret form af almen interesse for omsorgs-praksis. Omsorgen for døende har i den forbindelse vist sig særlig interessant. Det at drage omsorg for døende synes at fremprovokere en eksistentiel tænken om livet og døden, der rækker ud over en snæver praksiskontekst. Gennem mine møder med tænksomme sundhedsprofessionelle har denne praksis vist sig som en kilde til viden om liv og død, ligesom den illustrerer nogle af de særlige problemstillinger, der relaterer sig til at drage omsorg for døende i det samfund, vi lever i i dag. Hospice-sygeplejerske Ulla Elmelund gav mig i et essay skrevet på diplomuddannelsesmodulet "Etik i sundhedsprofessionerne" et første indblik i den palliative plejes kompleksitet. Hendes fortælling nedenfor illustrerer samtidig en metodisk tilgang i af-handlingen, hvor praksisbeskrivelser anskues som en kilde til viden om sundheds-professionelles praksisforståelse:

Vi sidder i din stue på hospice, du i din seng og jeg i stolen ved siden af. Du er så træt og vælger derfor at blive i din seng, selvom du selv synes, det ville være godt at sidde oppe til måltiderne. Det betyder så meget for din hustru, at du er oppe og at du spiser din mad, men når hun ikke er her, orker du ikke at stå ud af sengen. For nylig fik du konstateret uhelbredelig kræft, din ringe almen tilstand gør, at der ikke kan tilbydes behandling. Men, siger du, hvis du kan tage på i vægt og få det alment bedre, kan du måske tilbydes behandling. En behandling der kan holde sygdommen i ave og give dig mere tid, så du ikke skal dø endnu. Du kigger spørgende på mig med øjne der på en og samme tid udstråler håb, tvivl og en uendelig træthed. Er de spørgende øjne en invitation til, at jeg gerne må komme nærmere? Jeg sidder lige så stille og lader dig fortælle videre, jeg mærker, det er godt for dig at fortælle. Hvordan kan jeg mon hjælpe dig med at finde værdi i livet og livskvalitet for dig i den tid, du har tilbage. Min erfaring siger mig, at det er godt at tale åbent om tingene, men du er jo ikke min erfaring, du er Niels. Og hvad er livskvalitet for dig? Er det ikke at få lov til selv at vælge, hvad der er vigtigt for dig i dit liv lige nu, og ikke hvad jeg synes livet er, og hvad der giver det værdi? Lige nu er det bedste, jeg kan gøre for dig vist bare at være der for dig og lade dig fortælle. Alligevel er jeg i tvivl, jeg vil gerne give dig mulighed for at tale om angsten, sætte ord på, så angsten er til at have med at gøre, således at du måske vil kunne skabe en mening. Du og din kone taler ikke meget om sygdommen, om kræften. – I bliver kede af det, siger du, og det er jo ikke meningen. Nej sammen vil I kæmpe, kæmpe for at du vil få det

bedre, måske blive rask. Det er vigtigt at bevare håbet, siger du. Håbet om hvad, tænker jeg, håb kan jo være rettet mod mange ting – indvendig kender jeg godt svaret, før det er givet, og du fortæller også videre, at du har så meget at leve for, du er slet ikke klar til at livet skal slutte. Netop derfor er maden så vigtig nu, det er den, der skal hjælpe dig med at kæmpe dig tilbage til livet. Din bakke står stadig på bordet - med rester af middagsmaden på tallerknen. Du har ikke spist meget, men du har kæmpet meget. Maden smager dig ikke, du kan næsten intet spise og bliver utilpas og får smerter, når du har spist. Alligevel prøver du - at overleve bliver det allervigtigste i livet! Sådan er alle dine måltider, det der skulle være en kilde til nydelse og velvære er blevet til en pinefuld oplevelse, en kamp. Som jeg ser det en ulige kamp, hvor du på forhånd har tabt, det her overlever du ikke.

Situationsbeskrivelsen rejser nogle helt grundlæggende spørgsmål vedrørende omsorgen for døende, hvis eksistens rammes af dødens snarlige komme. Afhandlingen vil ikke give endelige svar på disse spørgsmål, men forhåbentlig vil en nærmere belysning af praktikerens tænkning om, hvad og hvordan der eksistentielt/åndeligt kan drages omsorg for mennesker ved livets afslutning give anledning til fortsat diskussion om, hvad det vil sige at hjælpe mennesker, som snart skal dø, i et samfund, hvor egen eller pårørendes forestående død stadig kan være for farlig at nævne ved navn.

Der er mange at takke for at afhandlingen er blevet til. Hospice Limfjord har fra forskningsprocessens start været med som den institutionelle ramme for såvel ideudvikling som praktisk udførsel af forskningens empiriske del. Projektet har formet sig gennem en løbende og inspirerende dialog med Hospicechef Birthe Markfoged, Vicechef Lene Høgsberg og udviklingssygeplejerske Susanne Brøndum. Mange tak for at lukke mig så gæstfrit ind på Hospice. En dybfølt tak og taknemmelighed for de mange samtaler med deltagergruppen på Hospice Limfjord. Jeg er altid gået fra samtalerne med følelsen af, at have lært mere om livet og døden.

Møder med studerende og kolleger har gennem mine år som lektor på University College Lillebælt givet inspiration til afhandlingen. En særlig tak til Ulla Elmelund for at invitere mig med ind i hospiceverdenen. Tak til bestyrelsen i Foreningen for Palliativ Indsats i Danmark, at være med på holdet er en gave. Tak til min familie og venner for jeres umådeligt store hjælp. Ord rækker ikke til at beskrive, hvad den betyder.

En stor tak skal lyde til mine vejledere Michael Hviid Jacobsen og Jan Brødslev Olsen. I har på vidt forskellig vis åbnet mine øje for at kunne se, hvor meget liv der er i døden og været en uundværlig hjælp i mit forsøg på at finde mit forskningsmæssige perspektiv i forskningsfeltet Humanistisk Palliation og Thanatologi. Afhandlingen tegnes nu afdøde professor i sociologi Michael C. Kearl. Du var indbegrebet af en god døds sociolog. Jeg vil altid være taknemmelig for vores venskab og den gavmildhed og entusiasme, hvormed du delte din enorme viden på mit ophold på Trinity University i San Antonio.

INDHOLDSFORTEGNELSE

!Uventet afslutning på formel

Chapter 1. Problemfelt og problemformulering19

- 1.1. Sekulariseringen og individualiseringen af døden 20
- 1.2. Professionaliseringen af døden..... 21
- 1.3. Forskning i dødens eksistentielle/åndelige aspekter..... 22
- 1.4. Eksistential/åndelig omsorg på hospice 24
- 1.5. Problemformulering 26
- 1.6. Humanistisk palliation og thanatologi som forskningsfelt – en yderligere afgrænsning 27
- 1.7. Eksistential/åndelig omsorg i et praksisnært perspektiv..... 29
- 1.8. Eksistential/åndelig omsorg og ”den gode død” 31

Chapter 2. Hospicefilosofien og den palliative indsats35

- 2.1. Den moderne hospicebevægelse og hospicefilosofiens rødder 35
- 2.2. Cicely Saunders og udviklingen af hospicefilosofien 36
 - 2.2.1. Total pain 38
 - 2.2.2. Plejens etik 39
- 2.3. Fra hospicefilosofi til palliativ indsats 41
- 2.4. Den palliative indsats og oprettelsen af hospicer i Danmark 43
- 2.5. Opsamling 45

Chapter 3. Empirisk forskning relateret til eksistential/åndelig omsorg for døende47

- 3.1. Eksistential/åndelig omsorg – en sekularisering af begrebet?..... 48
- 3.2. En essenssøgende relationsorienteret tilgang til eksistential/åndelig omsorg 49
 - 3.2.1. Holisme og eksistentielle/åndelige behov 50
- 3.3. En pragmatisk kontekstorienteret tilgang til eksistential/åndelig omsorg 53
- 3.4. En symptomorienteret tilgang til eksistential/åndelig lidelse 55
- 3.5. En reduktionistisk symptomorienteret tilgang..... 56
- 3.6. Eksistential/åndelig omsorg mellem forståelse og forklaring, essens og kontekst 58

3.7. Spørgsmål i forskningsfeltet og en placering af afhandlingen	60
Chapter 4. Afhandlingens metodiske afsæt	63
4.1. Forskningsinteresse	63
4.2. Et fænomenologisk/hermeneutisk afsæt for italesættelse og fortolkning af praktisk kundskab	64
4.2.1. Sansningens etiske dimension og forståelsens grænse	65
4.2.2. Intentionalitet – en kilde til sagsforståelse	66
4.3. Fortolkningsprocesser som kilde til meningsforståelse	67
4.4. Et hermeneutisk thanatosociologisk afsæt for forståelse af eksistential/åndelig omsorg som en social praksis	69
4.5. Et eksplorativt dialogisk forskningsdesign.....	71
4.6. Filosofisk praksis i kvalitativ forskningsmetodik.....	73
4.6.1. Den filosofiske samtales fænomenologiske dimension.....	74
4.6.2. Den filosofiske samtales hermeneutiske dimension	76
4.6.3. Den filosofiske samtales phronesiske dimension	79
4.7. Filosofisk praksis i praksis	80
4.7.1. Samtaleformer anvendt i forskningsprocessen	81
4.8. Forskerrolle og relationen mellem forsker og deltager i en filosofisk samtale	87
4.9. Forskningsdesign og undersøgelsens kvalitet	89
4.10. Forskningsetiske overvejelser og transskription	91
4.11. En todelt analyse	93
Del 2 Eksistential/åndelig omsorg i et praksisnært perspektiv.....	95
Analysestrategi	96
4.12. Vertikal læsning	96
4.13. Horisontal læsning	98
4.14. Analyse og fortolkning af det samlede empiriske materiale	99
Chapter 5. At nå den enkelte.....	103
5.1. nærvær som en vej til at nå den enkelte	103
5.2. Det sanselige nærvær	105
5.3. At forstå den enkelte	107
5.4. ønsker og mening	109

5.5. At fortælle sit liv	111
5.6. Kroppens eksistentielle/åndelige dimension	114
5.7. At tage over	116
5.8. At være ydmyg	120
5.9. Opsamling	121
Chapter 6. At være ved det urolige menneske	125
6.1. Dødsstunden som ”skrækscenarium”	126
6.2. At italesætte døden	128
6.3. At åbne op for døden som eksistentielt faktum	130
6.4. Italesættelse og livssyn	133
6.5. at aflede angsten	134
6.6. At tone uroen	135
6.7. At italesætte versus at tone uroen	138
6.8. At skabe rum for nærvær	139
6.9. Når døden løber for stærkt	143
6.10. Når uroen ”slukkes”	147
6.11. Eksistentiel/åndelig omsorg for den ”slukkede” krop	150
6.12. Opsamling	151
Chapter 7. At have øje for håbet	155
7.1. Det levede liv som håb	155
7.2. Det konkrete fremtidsrettede håb	158
7.3. Håbet som livskraft	160
7.4. Håbets værensdimension	161
7.5. Kærlighedshåbet	163
7.5.1. Kærlighed og værenshåb	165
7.5.2. Håb og ro	167
7.6. De universelle følelsers Håb	168
7.7. Efterlivets håb	171
7.7.1. At have et sprog om efterlivet	174
7.8. Glimt af håb i håbløshedens rum	176
7.9. Opsamling	178

7.10. Opsamling på analysedel 1	178
7.11. En praksisnær forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg	180
Del 3 Eksistentiel/åndelig omsorg i et thanatosociologisk perspektiv	185
Chapter 8. Et thanatosociologisk perspektiv på ”den gode død”	187
8.1. Fra et praksisnært til et thanatosociologisk perspektiv	187
8.2. Den førmoderne død	190
8.2.1. Den tæmmede død	190
8.2.2. Selvets død	191
8.2.3. Tiderne vender - Fra fortrolighed til fremmedhed	193
8.2.4. Den andens død	194
8.2.5. Opsamling på den førmoderne død	196
8.3. Den moderne død	196
8.3.1. Dødens dekonstruktion i et formålsrationelt samfund	197
8.3.2. Medikalisering af døds kampen	199
8.3.3. Den moderne døds ensomhed	201
8.3.4. Opsamling på den moderne død	205
8.4. Den sen-/postmoderne død	206
8.4.1. Individualisering og inderliggørelse af det transcendent	208
8.5. Udødelighed som livsstrategi	209
8.5.1. Professionalisering af dødens eksistentielle/åndelige aspekter	211
8.6. ”Den gode døds” senmoderne problemstillinger	213
8.6.1. sekularisering og Inderliggørelse af det eksistentielle/åndelige	214
8.6.2. Individualisering og ”den gode død”	215
8.6.3. Professionalisering af eksistentiel/åndelig omsorg	216
8.6.4. Opsamling af den sen-/postmoderne død	216
Chapter 9. Et thanatosociologisk perspektiv på Eksistentiel/åndelig omsorg for døende	221
9.1. Analysestrategi	221
9.2. Det eksistentielle/åndelige i et sekulariseret plejeperspektiv	223
9.2.1. Døden i et sekulariseringsperspektiv	223
9.2.2. Nærværets rum - Et plejesorienteret transcendensbegreb?	225

9.2.3. Mening og timelighed i et livsorienteret perspektiv	228
9.2.4. En kropsligt orienteret forståelse af det eksistentielle/åndelige	230
9.3. individualisering og ”den gode død” på hospice	233
9.3.1. Individuelle veje mod døden	233
9.4. En åben bevidsthedskontekst og brud med ensomhedens dimensioner	236
9.4.1. Den medikaliserede død med holistisk islæt	238
9.4.2. Ro og Den autentiske død	241
9.5. Eksistential/åndelig omsorg i en professionaliseret palliativ indsats på hospice	244
9.5.1. Professionaliseret nærvær som afsæt for eksistential/åndelig omsorg	245
9.5.2. Den etiske indstilling med døden som kontekst	246
9.5.3. Rollen som dødsguide og medfortolker af den autentiske død.....	247
9.1. Opsamling analysedel 2	249
Chapter 10. Konklusion og perspektiver	253
10.1. Afhandlingens fund sammenholdt med anden forskning	253
10.2. Afhandlingens konklusioner	256
10.3. Bidrag til debat om værdier i den palliative indsats	258
10.1. Refleksioner over fundenes kvalitet	260
10.2. Perspektiver for fremtidig forskning	262
10.3. Perspektiver for praksis	263
Literaturliste.....	265
Bilag.....	283

DEL 1.

INDKREDSNING AF AFHANDLINGENS PROBLEMFELT OG METODISKE AFSÆT

Hva' så, når klokken den bli'r 25. Er vi så alone in the dark?
(Nephew)

Afhandlingen indledes med tre kapitler, hvor problemfeltet vedrørende eksistentiel/åndelig omsorg for døende indkredses og afhandlingens forskningsspørgsmål præciseres. Hernæst beskrives fremkomsten af den professionaliserede palliative indsats. Centrale træk i forskningsfeltet relateret til eksistentiel/åndelig omsorg indkredses og afhandlingens epistemologiske placering i forskningsfeltet præciseres. Endelig redegøres der for afhandlingens metodiske afsæt for undersøgelsen af eksistentiel/åndelig omsorg for døende på hospice i et senmoderne samfund.

KAPITEL 1. PROBLEMFELT OG PROBLEMFORMULERING

Eksistentiel og åndelig omsorg for døende er forbundet med at tage vare på mennesker, der står over for det ubegribelige vilkår at skulle dø. Men hvad, der eksistentielt og åndelig set skal drages omsorg for hos døende, er en diffus sag i et samfund præget af sekularisering og individualiserede forestillinger om, hvad døden er. På en og samme tid er døden et universelt eksistentielt vilkår og en socialt konstrueret realitet, som vi alle må konfronteres med. Som et eksistentielt vilkår sætter døden en ramme for hvert enkelt menneskes kendte liv på jord og ethvert menneske kommer med egen krop og sjæl til at stå overfor at, det nu er mig, der skal dø.

Som den tyske filosof Martin Heidegger skriver i sit værk *Sein und Zeit*, er døden ikke en begivenhed, den er et eksistentiale forstået som et vilkår, der implicerer den enkeltes tab af væren i verden. Døden er med andre ord udenfor erfarens rækkevidde i og med ingen med sikkerhed har kunnet fortælle, hvad det vil sige at dø. Det betyder også, som Heidegger formulerer det: ”Vi erfarer ikke i nogen genuin forstand de andres død, men er i det højeste altid kun ”med ved den” (Heidegger 1926/2007:270).

Eksistentielt set må den enkelte således tage døden på sig. Men selvom vi hver især må forholde os til eller for den sags skyld fortrænge vores egen død som en afslutning på livet, så lever vi i et samfund præget af forskellige forestillinger om, hvad døden er, og hvordan vi skal følges på vej den sidste tid. Døden er dermed også en social konstruktion forstået på den måde, at den samfundsmæssige kontekst vil være af betydning for såvel den enkeltes som omgivelsernes opfattelse og håndtering af døden og det at være døende. Hvorvidt og hvordan døden vil opfattes som et tab, og hvad det vil sige at tage døden på sig vil variere afhængigt af den samfundsmæssige kontekst, døden udspiller sig i. Gennem hele menneskehedens historie har vi forsøgt at transcendere døden gennem forskellige udødelighedsforestillinger (Bauman 1992), og forskellige kulturer har forskellige traditioner, ritualer og idealer forbundet med døden og afslutningen af livet. Sådanne forestillinger og praksisser er forbundet med menneskers socialisering og vil dermed også afspejle værdimæssige forestillinger om og normer for, hvad det vil sige at *dø godt* eller i hvert fald bedst muligt (Kearl 1989; Ariès 1981; Walter 2012; Jacobsen 2013).

I spændingsfeltet mellem døden som et eksistentielt vilkår og en social konstruktion, vil jeg gennem denne afhandling undersøge eksistentiel/åndelig omsorg for døende i en palliativ omsorgspraksis.

Som det antydes ovenfor, er der en vigtig og umiddelbart indlysende distinktion mellem den biologiske død og det at være døende. Ud fra erfaringsverdenen synes det meningsløst at tale om at være død i og med væren er væk, men det giver i høj grad mening at tale om at være døende. At være døende er i modsætning til døden en oplevet begivenhed, og kan forstås som den proces, der fører til dødsstadiet

(Dekkers, Sandman & Webb 2002:111). Som døende har man endnu livet i behold, men nærmer sig uafvendeligt døden. Billedet kompliceres her af, at døden ikke alene er et biologisk faktum men også et socialt fænomen forbundet med samfundsmæssige praksisser for håndteringen af døende, døde kroppe og efterlevende. Hermed tegner sig et andet spændingsfelt, nemlig grænselandet mellem liv og død. På den ene side er livskvalitet stadig aktuelt for den døende, men på den anden side udfordres livet af dødens nærvær. Det kan rette blikket væk fra livets kvaliteter og hen mod dødens kvaliteter forstået som spørgsmål, forventninger og traditioner knyttet til livets afslutning og forestillinger om dødens betydning.

Spørgsmålet er, hvad der eksistentielt eller åndelig set kan drages omsorg for hos det menneske, der er på vej mod den død, vi ikke kender, men som efterhånden som dødsprocessen skrider frem vil mærke den døendes kendte liv og selv mere og mere? Afhandlingens overordnede fokus er at undersøge, hvordan eksistentiel/åndelig omsorg for døende kan forstås som en professionel praksis rettet mod at bidrage til en så god død som mulig. I det følgende vil jeg indkredse afhandlingens forskningsmæssige relevans og forskningsspørgsmål.

1.1. SEKULARISERINGEN OG INDIVIDUALISERINGEN AF DØDEN

At eksistentiel/åndelig omsorg er forskningsmæssigt interessant som en omsorgsmæssig praksis må ses i sammenhæng med de forandringer, der i disse år gør sig gældende vedrørende vores forhold til døden. I mange år har døden i den vestlige kultur været præget af tabuisering og fortieelse, men de senere år er det som om den død, den franske mentalitetshistoriker Philippe Ariès (1981) har beskrevet som et af det vestlige samfunds fortrængte tabuer, er på vej ud i lyset og nu bliver genstand for refleksivitet. Som påpeget af professor i sociologi Michael Hviid Jacobsen er såvel vores opfattelse af døden som vores pleje af døende til diskussion, og døden som begivenhed har fået øget fokus i såvel medier som i den sundhedsprofessionelle debat (Jacobsen & Haakonsen 2008; Jacobsen 2012a).

Det senmoderne samfund er kendetegnet ved en sekulariseringstendens, hvor en mortalistisk opfattelse af døden eksisterer sideløbende med utallige variationer af forestillinger om et eventuelt efterliv (Dalggaard, Jacobsen & Wanseele 2013; Walter 1996; Rubow & Johannesen-Henry 2010). I lande præget af sekularisering anvendes begrebet *åndelig* ofte i stedet for *religiøs* og illustrerer, at individet vælger tro, ideer og eventuelle rituelle praksisser ud fra, hvad der taler til dets følelser snarere end ud fra en givet religiøs betydningshorisont (Walter 2012:132). Der er dermed ikke en givet fælles åndelig instans af metafysisk karakter eller fast definerede rituelle praksisser, som kan definere den "rette vej" ind i døden. Dette forhold implicerer en individualisering af døden, hvor det enkelte individ i princippet kan definere sit eget syn på døden og forholde sig til, hvordan det ønsker at dø (Walter 1996; 2012; Graven, Lund & Jacobsen 2013). Med sekulariseringen og individualiseringen aktualiseres spørgsmålet om, hvad (om noget) den i eksistentiel/åndelige forstand gode død egentlig er og dermed også, hvad der eksistentielt/åndeligt set

skal tages vare på for den døende med henblik på at bidrage til en så god død som muligt for den enkelte bliver bedst mulig.

1.2. PROFESSIONALISERINGEN AF DØDEN

Hvor omsorgen for døende tidligere i højere grad blev varetaget af pårørende, er det i stigende grad blevet et professionelt anliggende at tage vare på plejen af døende. Palliativ pleje betragtes i dag som et selvstændigt område af den sundhedsprofessionelle indsats i Danmark, og eksistentiel/åndelig omsorg anses som en integreret del af den palliative indsats (Dalgaard & Jacobsen 2011; Graven, Lund & Jacobsen 2013; Sundhedsstyrelsen 2011). Dermed er professionelle også med til at definere rammerne for døden. Palliation betyder lindring. Ordet stammer fra det latinske *pallium*, der betyder kappe, tæppe eller kåbe, og i dag anvendes som en metafor om den professionelle indsats rettet mod at drage omsorg og lindre lidelse for livstruede syge og døende mennesker samt for deres pårørende (Dalgaard & Jacobsen 2011:12). Palliativt Videncenter (PAVI) udgav i 2013 rapporten *Dødssted i Danmark*, der giver et statistisk overblik over, at døden i vidt omfang finder sted i institutionelle rammer. Af de 165.437 danskere, som døde i Danmark i perioden 2004-2006, døde 79.271 personer (48 %) på hospitalet og 70.459 personer (43 %) var *hjemmedøde*. De resterende 9 % af dødsfaldene skete andre steder end på hospital eller hjemme. Hertil skal siges, at blandt de 'hjemmedøde' personer, var 61 % døde på plejehjem, mens 39% var døde i eget hjem (PAVI 2013:5).

Tallene afspejler en død, der i takt med den teknologiske udvikling er blevet stadig mere medikaliseret. Det er blevet muligt at udsætte døden med en længere dødsproces som følge og også selve dødsprocessen blevet genstand for en medikalisering og professionel håndtering (Jacobsen & Simuyemba 2011; Walter 2012). Hermed bliver der også brug for forskellige institutionelle kontekster, hvor døden kan finde sted.

Oplevelsen af at være døende er tæt forbundet med den kontekst, hvori den foregår, og hvem der varetager den nødvendige pleje. Jacobsen beskriver en forbindelse mellem forskellige oplevede tilgange til døden og forskellige institutionelle kontekster. Typisk tillægges hjemmets rum betydningen *det fredfyldte rum*, hospitalet *det medicinske rum*, hospice *dødens accepterende rum* og plejehjemmet opfattes som *den langsommelige død* (Jacobsen 2001; Dalgaard 2007). Disse værdiladede betydningskontekster afspejler en kritisk debat af den professionelle palliative indsats særligt i hospitals- og plejehjemsregi, der de senere år er kommet til udtryk såvel offentligt som på grundlag af forskning i palliativ pleje. En gennemgående kritik er, at den professionelle indsats bærer præg af et manglende fokus på døende menneskers oplevede lidelse og en fortrængning af dødens eksistentielle dimension, hvilket forklares med travlhed og en dominerende medicinsk behandlingslogik (Rydahl-Hansen 2003 og 2010; Dalgaard 2007). I den sygeplejefaglige debat fremføres jævnligt, at eksistentiel/åndelig omsorg er et overset område i sygeplejen (se f.eks. Nissen-Petersen 2006 og 2007; Nielsen 2006; Langdahl & Schärfe 2013). Bag denne kritiske debat ligger nogle værdimæssige antagelser om, hvad samfundet

skal drage omsorg for hos den døende, f.eks. hvorvidt det er en palliativ opgave at hjælpe den døende med at finde ro i eksistential/åndelig forstand.

Spørgsmålet om ”den gode død” er de senere år blevet en central debat i det palliative fagfelt og centrerer sig om hvilke værdier, der bør lægge til grund for den palliative indsats (se f.eks. Dekkers, Sandman & Webb 2002, Woods 2007; Hagger & Woods 2013; Dalgaard 2011; Dalgaard & Jacobsen 2013). Med afsæt i det tværfaglige europæiske *Pallium Projekt* (1998 – 2001), der undersøgte de etiske dimensioner i den palliative indsats i Europa, argumenterer Dekkers, Sandman & Webb for at anvende *en god død* frem for *et godt liv* som et mål for den palliative indsats. De påpeger, at det herved fremhæves, at karakteren af den sidste del af livet adskiller sig fra resten af livet, og at det vil være nogle andre goder, som vil være af betydning end i den øvrige del af livet så som accept af og bevidsthed om døden samt at opsummere livet (Dekkers, Sandman & Webb 2002:112-113).

En konsekvens af at døden professionaliseres og institutionaliseres er, at den også i et vist omfang ”kontrolleres” af det regime, der sætter rammerne for, hvordan den kan og bør foregå (Hart, Sainsbury & Short 1998; Jacobsen 2012). En kritisk indvending mod et ideal om ”en god død” er, at det kan blive en ideologi og føre til, at patienter forventes at dø på en bestemt måde, f.eks. en fredelig død i accept af dødens komme (McNamara, Waddell & Colvin 1994; McNamara 2004; Clark & Seymour 1999; Dalgaard & Jacobsen 2013). På den anden side vil der bag enhver palliativ indsats være værdimæssige opfattelser, som støtter op om specifikke aspekter relateret til det at være døende, og en ideologisering kan omvendt være risikoen, hvis sådanne værdier virker som underliggende antagelser om ”den gode død” i den konkrete praksisudøvelse gemt bag formulerede mål og forskningsresultater. Når sådanne antagelser er eksplicite, kan der åbnes op for en kritisk undersøgelse af deres betydning i praksis (Dekkers, Sandman & Webb 2002; Woods 2013).

Hensigten i denne afhandling er at undersøge værdimæssige antagelser om døden, der relaterer sig til eksistential/åndelig omsorg - hvilken død søger man med andre ord at fremme gennem eksistential/åndelig omsorg? I det følgende vil jeg ud fra eksisterende forskning i dødens eksistentielle/åndelige aspekter påpege relevansen af at undersøge betydningen af eksistential/åndelig omsorg i en plejemæssig kontekst på hospice.

1.3. FORSKNING I DØDENS EKSISTENTIELLE/ÅNDELIGE ASPEKTER

Flere undersøgelser peger på, at dødens nærhed fremprovokerer eksistentielle tanker og spørgsmål. I en amerikansk spørgeskemaundersøgelse spurgtes både raske og kræftsye mennesker om, hvad der var vigtigst for deres livskvalitet. Man spurgte til fire områder: fysiske symptomer, psykiske symptomer, eksistentielt velvære og social støtte. For de raske patienter viste alle fire områder sig at være lige vigtige for deres livskvalitet. For kræftpatienterne derimod, udgjorde eksistentielt velvære det område, der havde størst betydning for livskvalitet. Undersøgelsen tyder på, at

eksistentielle, herunder religiøse overvejelser kan være af større betydning end andre livsvæsentlige forhold, når livet trues af sygdom (Cohen et al. 1996). En undersøgelse foretaget blandt danskere under hospitalsindlæggelse viser at danskere under sygdom intensiverer deres tanker om mening, tro, liv og død og bliver mere religiøst aktive (La Cour 2008). Med afsæt i en kvantitativ undersøgelse blandt danske kræftpatienter påpeges behovet for, at opmærksomheden også rettes mod sygdommens følger for patienternes psykiske, emotionelle og åndelige velbefindende (Grønvold et al. 2006:15).

Kvalitative studier såvel internationalt som nationalt viser, at de eksistentielle og religiøse spørgsmål, der rejser sig hos patienter konfronteret med døden, omhandler fænomener som skyld, frygt, angst, sorg, lidelse, mening og eksistentiel ensomhed (Fife 2002; Sand 2008). I sin ph.d.-afhandling *At leve med uhelbredelig sygdom – at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum*, beskriver sygeplejeforsker Karen Marie Dalgaard (2007) døden som et eksistentielt vendepunkt i overgangsfasen mellem liv og død under udvikling mod døden. Det eksistentielle vendepunkt er præget af, at livsfænomener som ”sikkerhed, tryghed, håb, mening og usikkerhed, utryghed, angst, håbløshed og meningsløshed eksisterer side om side” (Dalgaard 2007:231).

Sygeplejeforsker Lene Moestrup undersøger i sin helt aktuelle ph.d.-afhandling spørgsmålet om, hvordan døende i den sene palliative fase og deres pårørende forholder sig til eksistentielle aspekter, herunder død, sociale relationer og mening. Hun finder, at døden og tro ikke er emner, døende patienter umiddelbart ønsker at tale meget med andre mennesker om. Patienterne i undersøgelsen så ud til at erkende at være døende uden at være angste for selv døden, men nogle var bange for dødsprocessen. Sorgen over at skulle forlade livet var et gennemgående tema og Moestrup fandt, at de døende ønskede at tale om og fokusere på positive aspekter i livet og at finde mening i det liv, der var tilbage. Hun påpeger endvidere, at der mangler forskning i, hvordan eksistentielle spørgsmål relateret til døden kan mødes omsorgsmæssigt (Moestrup 2014 og 2015). Eksistentiel lidelse så som angst, håbløshed og ensomhed, oplevelsen af tab af værdighed kan også være årsagen til livstruede menneskers udtrykte ønsker om at fremskynde døden (Ohnsorge et al. 2014). Omsorg relateret til døendes eksistentielle/åndelige spørgsmål og problemer synes således at være et betydningsfuldt aspekt af den professionelle pleje af døende og kan være af betydning for den døendes livsmestring (Axell 2009; Speck 2004) opretholdelse af selvet (Watts 2009) og en komponent i ”en god død” (Steinhauser et al. 2000).

I den palliative praksis og ikke mindst i sygeplejeforskningen har døendes eksistentielle/åndelige lidelse og eksistentiel/åndelig omsorg gennem det seneste årti fået en større opmærksomhed (Boston, Bruce & Schreiber 2011). Det er en tendens, der gør sig gældende både internationalt og i Danmark. I regi af European Association for Palliative Care (EPAC) blev der i 2011 nedsat en taskforce, som skal arbejde på at mindske den afstand, der tilsyneladende er mellem hensigten om at betragte eksistentiel/åndelig omsorg som en del af den palliative indsats og den gældende prak-

sis på området. Således påpeger initiativtagerne bag denne taskforce, at der er evidens for, at døende patienter har eksistentielle/åndelige behov (Grant, Murray, Kendall et al. 2004; Nolan, Saltmarch & Leget 2011), og at WHO's definition af *palliative care* inkluderer behandling af eksistentielle/åndelige problemer, men at sundhedsprofessionelle finder det vanskeligt at møde patienternes eksistentielle/åndelige behov (Dein 2009; Nolan, Saltmarch & Leget 2011). I Danmark foreligger der ikke kvantitative undersøgelser, som underbygger at sundhedsprofessionelle har vanskeligt ved at møde døendes eksistentielle/åndelige behov, men der er kvalitative studier, som peger på døendes behov for eksistentiel/åndelig omsorg. Dalgaard påpeger patienters oplevede behov for, at omsorgen for de døende og deres pårørende tager vare på spørgsmål som at komme overens med det liv, som er levet, at forberede sig på døden og at tage afsked med sine nærmeste (Dalgaard 2007:77). Illkjær (2012) belyser KOL-patienters angstfyldte tanker om døden og Rydahl-Hansen (2003) finder at døendes lidelse drukner i plejepersonalets fokus på den kropslige, symptom og behandlingsorienterede indsats. Christensen & Turner finder, at plejepersonale på en onkologisk afdeling ser det som et vanskeligt aspekt af omsorgen (Christensen & Turner 2008).

Trods et øget fokus på eksistentiel/åndelig omsorg er der uklarhed om og diskussion af, hvordan den skal defineres. Jeg vil i afhandlingens kapitel 3 i en forskningsgennemgang nuancere billedet af forskellige forståelser af eksistentiel/åndelig omsorg og pege på udfordringer, der tegner sig forskningsmæssigt. Her skal blot påpeges, at det, jeg i denne afhandling vil omtale som eksistentiel/åndelig omsorg, som udgangspunkt kan forbindes med såvel menneskers religiøsitet, eksistentielle spørgsmål, samt med relationen med pårørende og personale. I litteraturen om eksistentiel/åndelig omsorg påpeges ofte behovet for nærmere at afklare hvad eksistentiel/åndelig omsorg egentlig er (Whitaker 2013). I det følgende vil jeg indkredse, hvordan denne afhandling vil bidrage til en sådan afklaring gennem et praksisnært perspektiv relateret til samfundsmæssigt dominerende forestillinger om ”den gode død”.

1.4. EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG PÅ HOSPICE

Eksisterende forskning i eksistentiel/åndelig omsorg tyder på, at der indenfor hospiceområdet specifikt er fokus på eksistentiel/åndelig omsorg, og at plejepersonale ser det som en vigtig og højt prioriteret del af omsorgen, der samtidig er vanskelig at artikulere (Caroll 2001; Belcher & Griffith 2005; Bailey, Graham & Moran 2009; Steinfeldt 2014). Hospice er netop kendt for at have tid til den enkelte patient, at prioritere omsorgens eksistentielle/åndelige dimension og fremføres ofte som en institutionel ramme for ”den gode død” eller i hvert fald som forbundet med positivt ladede ord. Professor og leder af PAVI Helle Timm formulerer dette image som: ”Symbol på omsorg og lindring på den syge og familiens præmisser og med gode ressourcer” (Timm 2014:18). Jeg ser det derfor som et relevant forskningsmæssigt fokus at bidrage til italesættelse og indkredsning af en forståelse af eksistenti-

el/åndelig omsorg for døende med afsæt i hospicepersonales særlige erfaringer.

I en senmoderne kontekst vil det givetvis være forskelligt hvorvidt, hvornår og hvordan eksistentielle og åndelige spørgsmål ønskes taget op af den døende og hendes pårørende, men sikkert er det, at det er op til den fagprofessionelle at skønne, hvordan hun skal være, og hvad der skal gøres, når hun træder ind over tærsklen til det rum, det enkelte menneske befinder sig i.

For at få en forståelse af, hvad eksistential/åndelig omsorg for døende betyder i en plejemæssig kontekst, er det relevant at undersøge, hvilke forestillinger om døden det faglige skøn baserer sig på i omsorgen for den døende relateret til de eksistentielle/åndelige aspekter, dødens nærvær fremprovokerer. Sundhedsstyrelsen har formuleret anbefalinger for eksistential/åndelig omsorg (Sundhedsstyrelsen 2011), og i Faglige retningslinjer for den palliative indsats fra 1999 defineres det engelske *spiritual care* som *eksistential og åndelig omsorg*. Med denne formulering citeret nedenfor betones, at der ikke udelukkende er tale om et religiøst aspekt af den palliative omsorg:

Det åndelige aspekt af palliativ omsorg omfatter et menneskes basale opfattelse af kernen i tilværelsen, oplevelsen af hvad det i egentlig forstand betyder at være menneske og forståelsen af livsværdier. Således vil 'spiritual care' i palliativ sammenhæng skulle forstås som 'eksistential og åndelig omsorg.' Det specifikt religiøse er altså et delområde af det bredere begreb om livsværdier, som ikke alene erfares i religiøse termer (Sundhedsstyrelsen 1999).

Menneskets selvforståelse og livsværdier betragtes som afsæt for at drage omsorg for døende i eksistential og åndelig henseende. Hvordan, dette fokus relaterer sig til det specifikke ved at være døende, er derimod ikke eksplicit i formuleringen.

Et spørgsmål, der ligger til grund for uklarheden om eksistential/åndelig omsorg for døende, hænger sammen med spørgsmålet om, hvad det egentlig er (om noget), der skal tages vare på for at kunne bidrage til en "god" eller "bedre" død? Med afsæt i Sundhedsstyrelsens definition af det eksistentielle og åndelige rejser der sig nogle helt grundlæggende spørgsmål, når den skal omsættes til praksis. For hvad vil det egentlig sige at drage omsorg for et menneskes opfattelse af "kernen i tilværelsen", betydningen af at være menneske og "forståelsen af livsværdier" når det er på vej mod døden? Det er nærliggende at stille sig spørgsmålet, hvad med menneskets døds værdier? Hvilken slags død søger eksistential/åndelig omsorg at fremme? Er det den enkeltes private livssyn, der definerer omsorgen, eller kan der indkredses et særligt fokus for den eksistentielle/åndelige omsorg, når den udspiller sig i dødens kontekst? Og hvor går grænsen for eksistential/åndelig omsorg i en professionel kontekst? Sådanne grundlæggende spørgsmål danner afsæt for afhandlingen.

Tentativt er udgangspunktet for forståelsen af eksistential/åndelig omsorg Sundhedsstyrelsens definition i og med den er basis for de formelle anbefalinger for den palliative praksis og dermed afspejler en samfundsmæssig forestilling om "den go-

de død” i eksistentiel/åndelig forstand i Danmark. Hensigten med afhandlingen er at indkredse centrale værdier og idealer, der kommer til udtryk i en specialiseret palliativ indsats og at bidrage til at tydeliggøre praksisnære værdimæssige antagelser, der ligger til grund for forestillingen om eksistentiel/åndelig omsorg som en integreret del af en palliativ plejepraksis. Intentionen er ikke hermed at give endelige svar på, hvad eksistentiel/åndelig omsorg er eller bør være, ligesom jeg ikke intenderer at evaluere om Sundhedsstyrelsens anbefalinger følges. Den normativitet, der ligger i afhandlingens intention, handler om at give et praksis- og samfundsrelateret modbillede til et politisk formuleret ideal med de spørgsmål, det rejser til den palliative indsats.

Målet for den palliative indsats retter sig mod såvel livstruende syge som deres pårørende (Sundhedsstyrelsen 2011). Jeg vil i afhandlingen derfor undersøge eksistentiel/åndelig omsorg med en opmærksomhed på, at den kan rette sig mod såvel den døende som den pårørende, og at der ofte er tale om et samspil mellem disse tre aktører. Når jeg bruger vendingen eksistentiel/åndelig omsorg for døende, er det derfor implicit, at pårørende er medtænkt som involverede parter i den død, der finder sted. For at tydeliggøre afhandlingens fokus på betydningen af at være tæt på døden anvendes begrebet *døende* fremfor begrebet *livstruende syge*.

Det er kendetegnende for praksis på danske hospicer, at der er et tæt tværfagligt samarbejde om omsorgen og at eksistentiel/åndelig omsorg er et fokus for alle faggrupper, der er i kontakt med patienter og pårørende på hospice. Ethvert hospice har tilknyttet en hospitalspræst, der har specifikt fokus på eksistentiel/åndelig omsorg, men i og med forskningsinteressen er at undersøge, hvordan eksistentiel/åndelig omsorg kan indtænkes som et led i den daglige pleje af døende, vil undersøgelsen rette sig mod plejepersonale, der primært består af sygeplejersker.

Skal eksistentiel og åndelig omsorg indkredses med afsæt i praksis, ville det være relevant også at rette undersøgelsen mod patienter og pårørende i og med, at det er deres ønsker og behov, der søges imødekommet gennem en professionel eksistentiel/åndelig omsorg. Ud fra et ønske om at undersøge, hvordan plejepersonale anskuer denne omsorgsdimension, har jeg dog fravalgt patientperspektivet. I forhold til patientperspektivet kan henvises til tre helt aktuelle ph.d.-afhandlinger om eksistentiel/åndelig omsorg (Illkjær 2012; Steenfjeldt 2013 og Moestrup 2015). I denne afhandling rettes blikket mod den etik og de eksistentielle aspekter, der kommer til udtryk i hospicepersonales beskrivelse af og tanker om det at varetage eksistentiel/åndelig omsorg for døende samt mod de samfundsmæssigt formede værdimæssige forestillinger om døden, der influerer på praksis.

1.5. PROBLEMFORMULERING

Afhandlingens formål er at bidrage til et praksisnært forskningsbaseret perspektiv på værdimæssige antagelser bag eksistentiel/åndelig omsorg i en aktuel samfundsmæssig kontekst. Forskningsinteressen er rettet mod at nå til en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende med afsæt i praktikerens beskrivelse af og tanker om egen praksis samt at belyse en aktuel værdimæssig forståelsesramme bag denne

praksis set i lyset af samfundsmæssige forestillinger om ”den gode død”. Forhåbentlig kan en sådan indsigt bidrage til en forståelse af og debat om grundlæggende værdier i den palliative indsats. Afhandlingens overordnede problemformulering er:

Hvordan kan eksistentiel/åndelig omsorg for døende forstås som en integreret del af hospiceplejen i et senmoderne samfund?

Undersøgelsen vil struktureres ud fra følgende forskningsspørgsmål, der retter sig mod et hhv. praksisnært og et samfundsmæssigt perspektiv på eksistentiel/åndelig omsorg.

Hvordan kan eksistentiel/åndelig omsorg for døende forstås med afsæt i et praksisreflekteret perspektiv italesat af plejepersonale på hospice?

Hvilke samfundsmæssige forestillinger om ”den gode død” kendetegner plejepersonalets forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg?

Problemformuleringen og de tilhørende forskningsspørgsmål vil undersøges gennem et dialogisk forskningsdesign, der er såvel empirisk som teoretisk inspireret. Det empiriske materiale genereres gennem et samtaleforløb med en gruppe blandt plejepersonalet fra Hospice Limfjord. Samtaleformen er inspireret af *filosofisk praksis* og giver deltagerne mulighed for med afsæt i egen praksis at beskrive og tænke over, hvad de forstår ved eksistentiel/åndelig omsorg. Det forskningsmæssige fokus retter sig mod en forståelse af hvordan og ud fra hvilken tænkning, eksistentiel/åndelig omsorg italesættes i disse samtaler. Jeg vil uddybe afhandlingens metodiske tilgang i kapitel 4 og nedenfor redegøre for Humanistisk Palliation og Thanatologi som den forskningsmæssige ramme, der danner baggrund for belysningen af afhandlingens forskningsspørgsmål.

1.6. HUMANISTISK PALLIATION OG THANATOLOGI SOM FORSKNINGSFELT – EN YDERLIGERE AFGRÆNSNING

Afhandlingen er udarbejdet indenfor forskningsfeltet *Humanistisk palliation og thanatologi* med en tilknytning til masteruddannelsen i Humanistisk Palliation, der blev oprettet på Ålborg Universitet i 2010. I og med det er et nyt formaliseret uddannelses- og forskningsfelt i Danmark, vil jeg indledningsvis opridse det, jeg ser som feltets særlige fokus og dernæst præcisere, hvordan det indtænkes i undersøgelsen af eksistentiel/åndelig omsorg.

Humanistisk palliation betoner, som navnet indikerer, det humanistiske perspektiv på palliation frem for det medicinske/biologiske (Dalgaard & Jacobsen 2011). Dette fokus fremgår også af formålet for masteruddannelsen i Humanistisk Palliation. Her formuleres ”et fokus på de sociale, kulturelle, socialpsykologiske, psykosociale, følelsesmæssige og spirituelle aspekter af døden, hvor såvel etiske, teologiske, teknologiske og andre forhold løbende inddrages” (Master i Humanistisk Palliation,

Baggrund og formål). Af forskningsmæssig interesse er i den sammenhæng en søgen mod forståelse af, hvad palliation er som kulturprodukt forstået. Et afgørende fokus er et praksisnært perspektiv på den palliative indsats, hvor såvel praksisudøvelse som livstruede/døende menneskers oplevelser er af forskningsmæssig relevans. Begrebet *humanistisk* skal således forstås som relateret til et videnskabeligt blik rettet mod undersøgelser af, hvad der menneskeligt set er på spil for den livstruende syge og dennes pårørende, og hvad den palliative indsats menneskeligt set retter sig mod.

Det andet thanatologiske fokus er rettet mod, at den palliative indsats foregår i en samfundsmæssig kulturel kontekst, der vil være af betydning for såvel palliative patienters forventninger som sundhedsprofessionelles selvforståelse (Walter 2012:62). Et samfundsperspektiv er dermed afgørende som et orienterende blik, der kan kaste lys på de samfundsmæssige ideer og strukturer, som er af betydning for, hvordan døden og den palliative indsats forstås og håndteres i samfundet, og det er her, det thanatologiske perspektiv er et væsentligt bidrag. Thanatologi (dødsstudier) er et interdisciplinært forskningsfelt med bidrag fra såvel samfunds- som humanvidenskaberne (Jacobsen 2010; Walter 2012). Af særlig betydning er her det thanatosociologiske blik, som teoretisk kan bidrage med en samfundsmæssig forståelsesramme for døden og dens håndtering. Michael Hviid Jacobsen, der har været ankermand bag masteruddannelsen i humanistisk palliation og thanatologi, definerer thanatosociologi som et forskningsfelt:

(...) der interesserer sig for de sociale og kulturelle forestillinger, betydninger, konstruktioner og håndteringer, der udfoldes i forhold til døden i samfundet, uanset karakteren heraf. Thanatosociologien er således optaget af at dokumentere, beskrive, analysere, fortolke og forstå dødens forskellige fremtrædelsesformer og betydninger uden nødvendigvis at vurdere dem i normativ eller moralsk henseende. Thanatosociologi interesserer sig samtidig for at forstå og forklare forandringer og forskydninger i de holdninger og handlinger, der knytter sig til døden i et givent samfund eller på tværs af samfund. Derfor er inddragelsen af et historisk-komparativt perspektiv ofte en vigtig komponent i thanatosociologien for derved at sætte samtidens/samfundets dødsopfattelse og dødshåndtering i relief (Jacobsen 2010:26).

I bred forstand vil den forskning, der produceres indenfor humanistisk palliation og thanatologi, kunne producere viden, som lægger op til en øget forståelse af feltets såvel menneskenære som samfundsrelaterede karakter. I praksis kan det ske gennem en forskning i palliation, der medtænker et såvel humanistisk praksisnært perspektiv som de sociale konstruktioner af døden, der har betydning for den palliative indsats' praksisforståelse. Såvel human- og samfundsvidenskabelige traditioner vil derfor være relevante (Jacobsen 2011). De vil kunne danne grobund for at rejse grundlæggende spørgsmål til inspiration for og diskussion af gældende praksis i feltet.

I denne afhandling har humanistisk palliation og thanatologi som forskningsfelt inspireret til at belyse eksistential/åndelig omsorg som praksisfænomen med en eksplorativ tilgang, der søger at bygge bro mellem et praksisnært og et samfundsrelateret perspektiv. Det implicerer en tværvidenskabelig tilgang til undersøgelsens to forskningsspørgsmål, der teoretisk henter inspiration fra et hhv. filosofisk og thanatosociologisk begrebsapparat. Afhandlingen er på den baggrund struktureret ud fra følgende to forståelsesperspektiver på eksistential/åndelig omsorg:

- Et praksisnært etisk-eksistentielt perspektiv anlægges på forskningsspørgsmål 1, hvor eksistential/åndelig omsorg belyses som et levende fænomen, der beskrives og fortolkes ud fra det, plejepersonale finder det vigtigt at gøre og være i det eksistentielle/åndelige ”rum”, de oplever, udspiller sig i den daglige pleje af og omsorg for døende.
- Et samfundsrelateret thanatosociologisk perspektiv anlægges på forskningsspørgsmål 2, hvor eksistential/åndelig omsorg anskues som en social praksis og sættes i relief af samfundsmæssige forestillinger om ”den gode død” med særligt fokus på dødens eksistentielle/åndelige aspekter.

Nedenfor vil jeg uddybe, hvordan disse perspektiver sætter rammer for undersøgelsen af eksistential/åndelig omsorg for døende på hospice.

1.7. EKSISTENTIAL/ÅNDELIG OMSORG I ET PRAKSISNÆRT PERSPEKTIV

Eksistential/åndelig omsorg rummer som begreb to vigtige dele, som det er vigtigt at have sig for øje, hvis begrebet skal forstås med afsæt i praksis: *eksistential/åndelig* og *omsorg*.

Omsorg, der handler om *at sørge for*, indikerer, at den, som drager omsorg, er den ansvarlige i en relation til et eller flere mennesker, der i en eller anden grad skal sørges for. Hermed viser eksistential/åndelig omsorg sig som et etisk handlingsfelt, hvor praktikerens i sin relation med patienten har et ansvar for patienten og dennes eksistentielle/åndelige anliggender relateret til det at være døende og fra situation til situation må skønne, hvad der skal sørges for. I afhandlingen er plejepersonalets faglige skøn et vigtigt afsæt for at komme til en praksisreflekteret forståelse af værdimæssige antagelser relateret til eksistential/åndelig omsorg for døende, fordi det kan ses som et udtryk for de levede værdier og den etik, omsorgen udtrykker. Omsorg som fænomen implicerer en etik, der også er af eksistential karakter i og med, den handler om en måde at være på. Dette forhold kan præciseres ved hjælp af begrebet *phronesis*. Den norske sygeplejefilosof Kari Martinsen har beskrevet omsorgsbegrebet relateret til det aristoteliske begreb *phronesis*. Ifølge Martinsen står *phronesis* for en personorienteret professionalitet (Martinsen 1994/2010:100).

Phronesis er en *etisk knowhow*, en *situationsfornemmelse* (Martinsen 1994/2010:97), *forstandighed*, *livsvisdom* (Olsen 2012:148). Det er en praktisk

visdom, som er forbundet med at handle rettet mod at gøre det godt (Aristoteles 1953/1976:209).

Martinsen indtænker *phronesis*begrebet i konteksten af omsorgspraksis, fordi det faglige skøn, som omsorgen implicerer, fordrer en viden, der rækker ud over fastlagte regler og procedurer, som kan defineres teoretisk i abstrakte termer uden for den konkrete kontekst. Der er med andre ord andet og mere på spil i omsorgen end kliniske retningslinjer og politisk definerede anbefalinger, som definerer den rette praksis. Som Martinsen formulerer det: ”I sygeplejesammenhæng handler det om, hvordan plejen lykkes, når den rette viden tages i brug på den rette måde, det vil sige sådan, at man handler godt og rigtigt i forhold til den anden” (Martinsen 1994/2010:98). Konkret implicerer et *phronesis*k forskningsperspektiv at anskue eksistential/åndelig omsorg som en etisk praksis, hvor plejepersonalet formodes at handle ud fra integrerede værdier. Aristoteles omtaler disse som dyder (f.eks. mod og retfærdighed, ærlighed). En dyd er således en værensform, og det er *phronesis* (den praktiske kundskab), der gør mennesket i stand til at samstemme dyderne, så de kommer til udtryk i passende mængde og på de rette tidspunkter. Med en forståelse af omsorg som en praktisk visdom eller kundskab bliver det dermed også aktuelt at undersøge eksistential/åndelig omsorg som et fænomen forbundet med plejepersonalets måde at være på i praksis – ikke forstået psykologisk som reaktioner på omsorgen, men forstået i dydsetisk forstand (som praktiserede dyder). Lektor i socialpsykologi Jan Brødslev Olsen sætter i bogkapitlet *Dydernes boulevard* ord på, hvorfor dette dydsetiske perspektiv er betydningsfuldt i en fagprofessionel sammenhæng: ”dyderne er bindeledet mellem de offentlige institutioners værdier og fagligheden” (Olsen 2012:146).

Det praksisnære *etisk-eksistentielle* perspektiv betyder således, at spørgsmålet om, hvad eksistential/åndelig omsorg for døende er, må stilles på en måde, der fremmer en italesættelse af den praktiske kundskab, plejepersonalet handler med i deres møde med døende.

Det andet ord *eksistential/åndelig* peger mod den sag, hvorom omsorgen må formodes rettet – nemlig det, der eksistentielt/åndelig set drages omsorg for. Udgangspunktet for forståelsen af *eksistential/åndelig* er at forstå begrebet relateret til fænomener, som melder sig ved livstruende eller uafvendelig sygdom. Ud fra en eksistensfilosofisk forståelseshorisont antages, at døden som menneskeligt vilkår i sig selv er forbundet med fænomener som mening, angst og håb, og at sådanne fænomener er en del af den menneskelige eksistens. Centralt i forståelsen af eksistential/åndelig omsorg som et led i den palliative pleje vil derfor være at kunne indkredse en substantiel forståelse af de fænomener, omsorgen retter sig mod, og ud fra hvilke tanker om livets afslutning de mødes. Dette eksistensfilosofiske perspektiv udelukker ikke at eksistential/åndelig omsorg kan have religiøse udtryk og at det eksistentielle/åndelige hos nogle sygeplejersker implicerer religiøse forståelser, men det udelukker en teologisk søgen efter forklaringer indenfor et religiøst verdensbillede.

Ofte skelnes mellem begreberne *eksistential* og *åndelig*, hvor det eksistentielle med

reference til Kierkegaard henviser til ”den almenmenneskelige eksistens” (Den Store Danske). Det implicerer en ide om selvet som etisk og religiøst ansvarligt for at danne sig selv som det menneske, man er. Det eksistentielle kan ses som det, der har afgørende betydning for et menneskes liv – det som vedrører eksistensen. Begrebet ”ånd” kan forstås i dette lys, og Kierkegaard forbinder da også ånd med selvet mulighed for at kunne forholde sig til sig selv som menneske. Men samtidig kan begrebet ånd implicere et transcendent karaktertræk, hvilket netop Kierkegaards begreb er et eksempel på i og med, han ser mennesket som skabt. Det betyder, at mennesket ikke kan *sætte sig selv* (Kierkegaard 1849/1991). Fremfor at skelne skarpt eller yderligere teoretisk at definere begreberne, vil jeg som nævnt tage afsæt i Sundhedsstyrelsens praksisrettede definition og på denne baggrund anlægge en eksplorativ tilgang til, hvordan eksistential/åndelig omsorg kommer til udtryk og kan forstås som praksisfænomen.

Opsamlingsvis kan det praksisnære perspektiv på eksistential/åndelig omsorg præciseres som en undersøgelse af en anvendt praktisk kundskab i en relation med døende rettet mod eksistential/åndelige anliggender i dødsprocessen. Det er et *inde-fra* perspektiv, der er rettet mod at tydeliggøre praktikerens *levende filosofi* snarere end et teoretisk filosofisk defineret perspektiv på eksistential/åndelig omsorg. Afhandlingen henter i dette afsæt inspiration i Professor i filosofisk og dialogisk praksis Finn Thorbjørn Hansens tanker om en eksistential og livsfilosofisk tilgang til professionsforskningen. Hansen peger på en professionsforskning, der har som fokus at nærme sig ikke alene en fænomenologisk sanselig og lyttende forståelse af det faglige skøn i professionerne, men også en hermeneutisk dialogisk undrende attitude (Hansen 2008). Kapitel 4 indeholder en grundigere redegørelse for de ontologiske, epistemologiske og metodologiske implikationer heraf. Nedenfor uddybes det thanatosociologiske forskningsperspektiv.

1.8. EKSISTENTIAL/ÅNDELIG OMSORG OG ”DEN GODE DØD”

Med det thanatosociologiske forskningsperspektiv rettes blikket udad og ser eksistential/åndelig omsorg som en social praksis, der er forankret i det omgivende samfund. Antagelsen er, at det faglige skøn og de fænomener, der omsorgsmæssigt søges mødt, i deres udtryk og fortolkning vil være præget af aktuelt fremherskende værdimæssige antagelser om dødens eksistential/åndelige implikationer. Når eksistential/åndelig omsorg de senere år har fået øget bevågenhed som en offentlig finansieret sundhedsfaglig opgave, så må det forstås i sammenhæng med det samfund, det er blevet aktuelt i, hvor sekularisering, individualisering og professionalisering, som tidligere påpeget, virker rammesættende for håndteringen af døende. Jeg vil i kapitel 9 redegøre nærmere for forskellige tidstypiske forestillinger om ”den gode død” med særligt fokus på dødens eksistential/åndelige aspekter men vil nedenfor præcisere det forskningsmæssige fokus, et thanatosociologisk blik kan bidrage med i undersøgelsen af eksistential/åndelig omsorg.

Den amerikanske psykolog Robert Kastenbaum påpeger, at der er et *death system* (dødssystem) i enhver kultur. Det skal forstås som det mellemmenneskelige, socio-kulturelle og symbolske netværk, hvorigennem individets forhold til dets dødelighed formidles af samfundet (Kastenbaum 2001:66). Dødssystemet er med til at definere de sociale mønstre i den aktuelle meningstilskrivelse af døden af såvel praktisk som symbolsk karakter. Det er en meningstilskrivelse, der kommer til udtryk helt konkret i de roller, forskellige aktører har i forbindelse med, at et menneske dør, de rituelle handlinger der udspiller sig omkring døden og det sted, den foregår (Kastenbaum 2001). I den forstand er dødens eksistentielle/åndelige aspekter ikke alene en individuel men også en samfundsbestemt erfaring, ligesom plejepersonalets omsorg vil være forbundet med en samfundsdefineret rolle relateret til at tage vare på døende. Det thanatosociologiske blik kan bidrage til at tydeliggøre den samfundsspecifikke meningstilskrivelse i aktuelt gældende forestillinger om eksistential/åndelig omsorg for døende og den død, der herigennem søges fremmet. Selvom det synes at være et individuelt spørgsmål, hvad ”den gode død” eller den bedst mulige død er, så implicerer ”den gode død” både individets egne strategier og den sociale anerkendelse af disse strategier. ”Den gode død” er først en realitet, når den ikke alene tilgodeser den døendes behov, men også de overlevendes og ligeså den bredere sociale orden (Kearl 1996; McNamara 2004:930). En ide om ”den gode død” vil på den måde balancere mellem individets strategier og en social anerkendelse af disse strategier.

Betydningen af denne balancegang kan nuanceres ved at have øje for, at ”den gode død” har to afledte betydninger. Den australske sociolog Allan Kellehear peger på, at den første betydning kommer af det græske ord *eu thanatos*, der er forbundet med ordet eutanasi – at dø godt forstået som smertefuldt, let og gerne pludseligt, men ikke nødvendigvis fremskyndet eller medicinsk assisteret. Den anden betydning refererer til det græske *kalos thanatos*, og det henviser til at dø smukt eller på en eksemplarisk måde og må forstås som knyttet til de traditioner og forestillinger, der er forbundet med at være døende og med at skabe de rette rammer for den døende. Med det thanatosociologiske perspektiv fokuseres på den sidstnævnte betydning, hvor ”den gode død” henviser til en måde at dø på, som er tilpasset samfundsmæssige forestillinger om, at gøre døden til noget positivt og meningsfuldt for så mange som muligt (Kellehear 2007:90).

Forestillinger om ”den gode død” og dermed dødssystemet er ikke en uforanderlig størrelse. De vil være formet af det, den amerikanske sociolog Michael Kearl omtaler som *den kulturelle etos* - en kollektiv men ofte tavs meningsstruktur i samfundet, som individet trækker på for at finde mening i livet og med døden (Kearl 1989). Den kulturelle etos skifter over tid i samfundet parallelt med skiftende normalitetsdiskurser som følge af sociale forandringer og deraf skiftende vidensautoriteter (f.eks. fra religiøse overbevisninger til naturvidenskabelige forklaringer). Når dødens etos ændrer sig som følge af forandringer i viden og mentalitet, har det også en effekt på de levendes adfærd og former deres livssyn og adfærd. Den kulturelle etos påvirker således dødens etos, som igen har betydning for menneskers tilgang til døden (Kearl 1989; Graven, Lund & Jacobsen 2013:28). Ændringerne i dødssyste-

met og den kulturelle etos kan inspireret af Walter beskrives som en cyklus: Samfundsmæssige forandringer kan betyde, at døden frembringer et nyt problem for individer og eller samfund (f.eks. bedre behandlingsmuligheder og dermed længere og behandlingskrævende dødsprocesser, der ikke kan håndteres i hjemmet). Bestemte personer eller grupper i samfundet håndterer problemet, og efterhånden bliver disse måder at håndtere problemet på institutionaliseret (f.eks. oprettelse af en professionel palliativ indsats). Institutionaliserede måder at håndtere døden på instruerer nu samfundets borgere i at håndtere døden. Når de institutionaliserede måder at håndtere døden på ikke længere fungerer for folk, eller at institutionerne mister troværdighed, så bliver døden igen et problem og ovenstående cyklus starter igen (Walter 1996:65). Tænkningen og de værdimæssige antagelser bag sådanne forandringsprocesser vil med et thanatosociologisk perspektiv underlægges en undersøgelse relateret til eksistential/åndelig omsorg. Jeg har ovenfor beskrevet, at rammerne for eksistential/åndelig omsorg de senere år er blevet institutionaliseret og professionaliseret. Ligeledes har jeg påpeget sekularisering og individualisering som betydningsmæssige samfundsmæssige tendenser, som må tages med i betragtning i forståelsen af, hvad eksistential/åndelig omsorg er i dag .

Ved at undersøge betydningen af sådanne samfundsmæssige tendenser kan det thanatosociologiske perspektiv bidrage til at få øje på kontingente træk ved den eksisterende omsorgstænkning ud fra den betragtning, at vi gennem tiden har døet på mange forskellige måder, i og med vores økonomiske, sociale, fysiske og ide/trosnæssige baggrund er forskellig og vil sætte sit præg på de måder, vi dør på (Kellehear 2007:1). Herved bliver det muligt at stille spørgsmål til træk, der fra et ”her og nu perspektiv” kunne fremstå som selvfølgeligheder i den praktiske forståelse og udøvelse af eksistential/åndelig omsorg som en del af den palliative indsats.

Pointen med at anlægge et tværvidenskabeligt perspektiv på eksistential/åndelig omsorg er således at indfange dødens iboende dualitet som eksistentielt vilkår og social konstruktion givet af det biologiske faktum, at vi alle skal dø.

Det praksisnære perspektiv vil søge mod en substantiel forståelse af den etik og de alment menneskelige eksistentielle fænomener, der kommer til udtryk i beskrivelser af og tænkning om eksistential/åndelig omsorg i en specifik palliativ plejemæssig kontekst på hospice.

Det thanatosociologiske perspektiv vil belyse omsorgens kontingente træk forstået som samfundsmæssigt specifikke træk ved opfattelser af ”den gode død”, der afspejles i praktikerens tænkning om eksistential/åndelig omsorg for døende. Nedenfor vil jeg give et overblik over afhandlingens opbygning.

Del 1 Indkredsning af afhandlingens problemfelt og metodiske afsæt

Kapitel 1-4

I kapitel 1 er afhandlingens baggrund og forskningsspørgsmål beskrevet og placeret i forskningsfeltet Humanistisk palliation og thanatologi. Et hhv. praksisnært etisk-eksistentielt og et samfundsrelateret thanatosociologisk forståelsesperspektiv er formuleret som strukturerende for afhandlingen. Kapitel 2 indkredser afhandlingens

genstandsfelt gennem en beskrivelse af den faglige og institutionelle palliative kontekst, som eksistentiel/åndelig omsorg på hospice udspiller sig i. Kapitel 3 giver en gennemgang af eksisterende forskning relateret til eksistentiel/åndelig omsorg for døende og forskellige epistemologiske tilgange i feltet opridses. I kapitel 4 redegøres for det metodologiske afsæt for belysningen af afhandlingens forskningsspørgsmål. Der anvendes et eksplorativt dialogisk design med et fænomenologisk/hermeneutisk afsæt. Der redegøres for anvendelsen af en kvalitativ forskningsmetodik, som henter inspiration fra filosofisk praksis som værktøj til italesættelse af og refleksion over praktisk kundskab. Endelig skitseres designet for forskningsprocessens empiriske forløb.

Del 2. Et praksisnært perspektiv på eksistentiel/åndelig omsorg

Kapitel 5-7

Her præsenteres afhandlingens praksisnære analyse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende. Først redegøres for analysestrategien, der danner baggrund for de efterfølgende kapitler. Analysen er opdelt i tre kapitler, hvori der fremlægges tre overordnede temaer udsprunget af samtalerne med deltagergruppen: *At nå den enkelte*, *At være ved det urolige menneske* og *At have øje for håb*. Analysen afsluttes med en opsamling og en udledning af en praksisnær forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende.

Del 3 Et thanatosociologisk perspektiv på eksistentiel/åndelig omsorg

Kapitel 8-10

Her indledes med et teoretisk kapitel om ”den gode død” med særligt fokus på dødens eksistentielle/åndelige aspekter. Kapitlet udgør det teoretiske afsæt for belysningen af afhandlingens thanatosociologiske analyse. I kapitel 9 fremlægges afhandlingens thanatosociologiske analyse og diskussion. Analysen er struktureret ud fra tre problemstillinger: *Det eksistentielle/åndelige i et sekulariseret plejeperspektiv*, *Individualisering og ”den gode død” på hospice* og *Eksistentiel/åndelig omsorg i en professionaliseret palliativ indsats på hospice*. Analysen bidrager til at forstå de værdimæssige antagelser om dødens eksistentielle/åndelige aspekter, som kommer til udtryk i deltagergruppens tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg relateret til en samfundsmæssig kontekst. I kapitel 10 afrundes afhandlingen med en afsluttende konklusion, hvor afhandlingens fund sammenholdes med anden empirisk forskning relateret til eksistentiel/åndelig omsorg og der konkluderes på afhandlingens problemformulering. På baggrund af afhandlingens konklusioner peges på perspektiver for videre forskning i feltet samt perspektiver af relevans for den palliative indsats.

KAPITEL 2. HOSPICEFILOSOFIEN OG DEN PALLIATIVE INDSATS

Med henblik på at skærpe blikket på de problemstillinger, der rejser sig i lyset af professionaliseringen og institutionaliseringen af feltet, vil jeg give et billede af baggrunden for, at eksistentiel/åndelig omsorg er blevet et selvstændigt fokusområde i den palliative indsats.

Helle Timm (Leder af PAVI) introducerer i sin artikel *Historien om palliation i Danmark* tre temaer, der er gennemgående i den internationale palliations historie: 1. et pionerperspektiv, 2. et institutionelt perspektiv og 3. et fagspecifikt perspektiv (Timm 2014). Hermed indikeres, at der er tale om en lang og kompleks historie, hvorfor jeg indenfor rammerne af dette kapitel må begrænse mig til nogle nedslag. Jeg vil først ud fra et pionerperspektiv introducere hospicefilosofien, som den blev formuleret af grundlæggeren af den moderne hospicebevægelse, Cicely Saunders. Hernæst vil jeg ud fra et institutionelt og fagligt perspektiv kort redegøre for tendenser ved professionaliseringen af den palliative indsats, der de senere år har fundet sted i den vestlige verden samt give et indblik i de politisk/institutionelle rammer, der ligger til grund for udøvelsen af eksistentiel/åndelig omsorg i hospice-regi i Danmark.

2.1. DEN MODERNE HOSPICEBEVÆGELSE OG HOSPICEFILOSOFIENS RØDDER

At eksistentiel/åndelig omsorg for døende er fulgt med ind i institutionelle rammer og i dag ses som en sundhedsfaglig opgave må ses i sammenhæng med udviklingen af den palliative indsats, der er vokset ud af den såkaldte *dødsbevidsthedsbevægelse* og *den moderne hospicebevægelse*.

Dødsbevidsthedsbevægelsen voksede frem i USA og England i 1960'erne som en del af de sociale anti-institutionalistiske bevægelser, der kæmpede for at give civilsamfundet en stemme i de politiske og økonomiske strukturer for at sikre almindelige menneskers rettigheder. Dødsbevidsthedsbevægelsen agerede f.eks. sideløbende med bevægelser, der kæmpede for naturlige og humane fødsler i opposition til den medikaliserede og institutionaliserede trend (DeVries 1981; Graven, Lund & Jacobsen 2013:31). Dødsbevidsthedsbevægelsen må forstås som en protest mod det, Ariés kaldte *den forbudte død*, der var karakteriseret ved at være frygtet og skjult (Ariés 1981), og hvor døende blev gemt væk på hospitaler uden at døden blev italesat (Glaser & Strauss 1965; Kübler-Ross 1976). Bevægelsen opstod ikke som et kollektivt eller koordineret initiativ, men var en række initiativer med det fælles mål at genindskrive døden i samfundets bevidsthed og aktiviteter. Dødsbevidsthedsbevægelsen ønskede herved at gøre det muligt for den enkelte at forholde sig til og håndtere døden på sin egen måde. Et andet fokus, som jeg kort var inde på i kapitel 1,

var et behandlingsmæssigt perspektiv i form af tilbud om smertelindrende behandling samt en ramme for såvel professionelle som lægmænd i forhold til social, psykologisk og åndelig støtte og pleje. Endelig ønskede man at inkorporere døden i makro-sociale diskussioner (f.eks. lovmæssigt, etisk og i praksis) samt at etablere forbedrede institutionelle rammer og rettigheder for døende (Graven, Jacobsen & Lund 2013:31). De idealer, der blev italesat af dødsbevidsthedsbevægelsen, har været en afgørende bevæggrund for diskussionen om ”den gode død” i det palliative felt (Dalgaard, Jacobsen & Wanseele 2013; Jacobsen & Simuyemba 2011). Værdier som åbenhed og autonomi knyttet til synet på døden og omsorgen for døende var helt centrale som bevæggrund for bevægelsen. Disse værdier var også fremtrædende i udviklingen af den moderne hospicebevægelse, der kan ses som en del af dødsbevidsthedsbevægelsen og en afgørende aktør i udviklingen af det, der i dag i dansk sammenhæng omtales som *den palliative indsats* - på engelsk *palliative care* (Dalgaard & Jacobsen 2011; Sundhedsstyrelsen 2011). Det var med udviklingen af hospicebevægelsen, at eksistentiel/åndelig omsorg blev italesat som et sundhedsprofessionelt anliggende i et forsøg på at anerkende døendes og dødens eksistentielle/åndelige aspekter (Cobb 2001:49). I kapitel 8 placerer jeg hospicebevægelsen og dens værdimæssige antagelser om ”den gode død” i en thanatosociologisk og mere makrosociologisk orienteret forståelseshorisont. I det følgende vil jeg introducere Cicely Saunders’ hospicefilosofi, der har haft en afgørende betydning for udviklingen af den palliative indsats.

2.2. CICELY SAUNDERS OG UDVIKLINGEN AF HOSPICEFILOSOFIEN

Den engelske socialarbejder, sygeplejerske og læge Cicely Saunders (1918-2005) anses som grundlæggeren af den moderne hospicebevægelse. I 1967 resulterede hendes arbejde i åbningen af St. Christopher’s Hospice i London, og hun har været en afgørende drivkraft for udviklingen af hospice som en filosofi og ikke alene som en fysisk institutionel ramme for håndteringen af døende. Hun har gennem sin brede definition af smertebegrebet bidraget til integrationen af eksistentiel/åndelig omsorg som et led i den palliative indsats og har haft stor betydning for opbygningen af danske hospicer (Timm 2014). Jeg vil nedenfor redegøre for grundideerne i hendes hospicefilosofi for hermed at tydeliggøre et vigtigt led i værdigrundlaget bag den aktuelle hospicepraksis.

Saunders’ tænkning er udviklet gennem hendes brede faglige erfaring med at pleje døende, der hjalp hende til at se et mønster i døendes lidelse som præget af fysisk smerte, ensomhed og angst (Boulay 1984/2007; Clark 1998, 1999). Hendes motivation for at arbejde for etablering af hospice var den pleje af kræftpatienter eller rettere mangel på samme, hun oplevede som socialarbejder på St. Josephs hospice i London, hvor holdningen til patienter, der ikke kunne behandles, var, at der ikke var mere at gøre. Hun advokerede allerede i en artikel 1958 for specielle *hjem* for terminalt syge patienter, og for at personalet skulle være specialister og erfarne i at

håndtere smerte, nedbrudt vækst, psykisk lidelse, frygt og vrede. Hun brød med tabuisering og fortrængning af døden og diskuterede spørgsmålet om at fortælle patient og pårørende om diagnosen (Clark 1998:45). Grundtanken bag arbejdet var at udvikle pleje af døende, der gjorde op med en rent medicinsk og curativ rettet tilgang til døende. For Saunders var den døendes velvære det afgørende mål for plejen: "care for the dying person should be directed no longer towards his cure, rehabilitation or even palliation but primarily at his comfort" (Saunders i Woods 2007:51). På denne baggrund udviklede hun en ide om *total care*, hvor en patient-centreret tilgang blev kombineret med specialiseret klinisk viden om symptomkontrol (Saunders 1996/2003). Saunders kristne baggrund spillede en væsentlig rolle for udviklingen af hospicefilosofien. Den lange tradition for hospicer i den kristne kultur, hvor åndelig omsorg udgjorde det idemæssige fundament for plejen, var en væsentlig inspiration. Saunders så sin opgave som at pleje døende på deres *åndelige rejse* - en formulering hun bruger gentagne gange i sine skrifter (Saunders 1988, 1996, 2003, Clark 1999). I Saunders tidlige skrifter (1957-1967) var den kristne tænkning en eksplicit inspirationskilde, og hun beskriver, at hun følte sig kaldet til at hjælpe døende og arbejdede på at etablere et hospice som et religiøst fællesskab. Hun omtalte ideen om St. Christopher som én familie med et kristent grundlag (Saunders 2003:5; Clark 1999:48-49). En ide, der tydeligt kom til udtryk i hendes visioner:

I long to bring patients to know the Lord and to do something about helping many to hear of Him before they die, but I also long to raise the standards of terminal care throughout the country from a medical point of view at least, even where I can do nothing about the spiritual part of the work (Saunders i Clark 1998:49).

Saunders antager senere en mere pragmatisk tilgang til spørgsmålet om religion i arbejdet for at udvikle den palliative pleje. Kaldet fik en "realistisk" form som et forlig mellem tro og fornuft. St. Christopher blev ikke et fuldt udbygget religiøst fællesskab, men uden tvivl et "religiøst motiveret fællesskab," som Clark formulerer det (Clark 1999:49). Et afsæt, der kommer tydeligt til udtryk i Saunders håb for patienterne:

I think that we should pray that we will be able to make it possible for them to pack their bags with the right things, pack them with what matters, with what they need; that while they are here they will find all that they should of reconciliation, fulfillment and meaning as they go through this last part of their lives (Saunders 1965/2005:7).

Saunders opgør med en fortrængning af døden kan ses i sammenhæng med hendes kristne afsæt. Tidens herskende ideal om en hurtig død, mente hun, havde medført et tab med hensyn til at leve hver dag i parathed til at dø, en parathed der traditionelt var forbundet med forestillinger om en tro på noget på den anden side af denne

verden (Saunders 1984/2005:20).

En gennemgående tankegang i hele Saunders forfatterskab er tanken om det enkelte menneskes værdi og individuelle *rejse* mod at se døden i øjnene. At bremse denne rejse ved gennem eutanasi at afkorte livet så hun som en krænkelse af den livets ukrænkelighed, der findes i enhver person, og dermed en devaluering af den enkeltes værdi som menneske (Saunders 1984/2005:20). Hospiceplejen så Saunders som en måde at hjælpe den døende til at se livets værdi helt frem til døden. Dette fokus på den enkeltes betydning som menneske indgår også i dag i ethvert hospice' værdigrundlag, ofte med henvisning til Saunders kendte sætning: "You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life. We will do all we can not only to help you to die peacefully but also to live until you die" (Saunders 1990:107).

Når Saunders bruger vendingen "at leve indtil du dør" henviser det til livets givne værdi og den værdighed, det giver det enkelte menneske i enhver situation, også selvom man er til besvær for omgivelserne: "The 'sanctity of life' lies in each unique person" (Saunders 1984/2003:20). Det betyder også, at det ikke alene er den døendes eget ansvar at *leve*, men at omgivelserne har et medansvar for at hjælpe den døende til at se en værdi i livet.

2.2.1. TOTAL PAIN

I 1967 formulerede Saunders begrebet *total pain* ud fra tankegangen om, at det ikke var helbredelse men symptomkontrol og pleje, der var vigtigt i den terminale pleje, og hvert symptom var i sig selv en fortælling, der skulle fortolkes. Dette perspektiv betød, at plejen og behandlingen af den døende ikke alene kunne forklares kausalt ud fra en diagnose - som en krop, der repræsenterede en sygdom. Der krævedes både en forståelse af individets oplevede smerte og af smertens biologiske forklaring, denne tilgang affødte begrebet *total pain*, der forstås som et sammensat hele af fysiske, emotionelle, sociale og åndelige elementer (Saunders 1996/2003, Clark1999). "The whole experience for a patient includes anxiety, depression, and fear; concern for the family who will become bereaved; and often a need to find some meaning in the situation, some deeper reality in which to trust" (Saunders, 1996/2003:34). Saunders gjorde det hermed klart, at den døendes lidelse var kompleks og kunne komme til udtryk gennem forskellige former for smerte. Heri ligger et afgørende opgør med en rent medicinsk defineret smerte, der erstattes af et smertebegreb, som implicerede den oplevede smerte – dette ud fra opfattelsen af, at hvad, patienten siger, gør ondt er smerte, og at smerte forårsaget af f.eks. emotionelle faktorer virkelig er smerte og gør ondt. Behandlingen kan være forskellig fra behandlingen af fysisk smerte, men med mindre hvert af disse aspekter af smerten blev behandlet, var smertebehandlingen utilstrækkelig (Saunders 1996; Bains In Saunders 1990). Samtidig med dette helhedsperspektiv vægtede Saunders god symptomkontrol og forskning i de enkelte symptomers behandlingsmuligheder og talte varmt for en tilstrækkelig og videnskabeligt funderet behandling af fysisk smerte (Woods 2007). I en af sine senere tekster (1996), hvor den palliative indsats

er blevet anerkendt som indsatsområde af WHO, antyder hun det spændingsfelt, der med farmakologiske og teknologiske fremskridt kan være mellem symptomkontrol og et helhedssyn på mennesket. Hun fremhæver her, at tilgangen i den palliative indsats er baseret på at forstå mennesket som en udelelig enhed, et fysisk og åndeligt væsen. Læger indenfor det palliative område skal ikke blive *symptomister* uden opmærksomhed på, at der kan lægge noget til grund for det rent fysiske (Saunders 1996/2003:35).

Saunders påpegede, at mens fysisk smerte kan lindres medicinsk, er eksistentiel/åndelig smerte langt mere kompleks i og med denne lidelse må gennearbejdes af patienten (Saunders & Baine 1983). Saunders fremhævede, at vi alle har brug for mening i vore liv for at komme overens med det tab, døden er, og at se døden i øjnene ser ud til først at betyde tab af mening – tab af det selv, man var. Men Saunders pegede på, at det som døende er muligt at finde et *nyt selv*. Kroppen ser ud til at have sin egen visdom, ånden kan finde ny styrke og kreativitet, der for de, som søger, rækker ud mod en større og varig sandhed i håbet om Guds hænder, der bærer både i liv og død (Saunders 1984/2003:26). For Saunders var der ingen tvivl om, at en vej mod en sådan afklarethed med døden var troens, men samtidig var troens vej op til den enkelte at vælge eller vælge fra. For nogle ville oplevelsen af lidelse være forbundet med en søgen efter åndelige eller religiøse forklaringer som svar på spørgsmål som *hvorfor mig? hvorfor nu? hvorfor på denne måde?* mens mening for andre vil søges gennem relationer eller betydningsfulde aktiviteter (Clark 1999).

Saunders religiøse tilgang til døden implicerede et håb rettet mod en efterlivsforestilling, der kan have forskellige udtryk i forskellige religiøse kontekster, og hun så det som en vigtig opgave at fortolke denne forestilling på måder, som var relevante for alle, der kom til St Christopher. I en tekst om tro tilslutter hun sig sammenligningen mellem tro i en religiøs forstand og at tro på eventyr og knytter dermed håb til en bred metafysisk instans: "Faith means putting our full confidence in the thing we hope for, it means being certain of things we cannot see" (Saunders 1974/2003:10). Senere i forfatterskabet (1996) anlægger hun med reference til sekulariseringen af samfundet en mere sekulær tilgang til søgen efter mening og håb, som, hun nu påpeger, kan komme til udtryk på mange andre måder end et religiøst sprog, det være sig i metaforer, stilhed, symboler eller måske mest af alt kunst og potentialet for kreativitet ved livets afslutning (Saunders 1996/2003:35; Birkelund 2011).

Begrebet *total pain*, har siden spillet en afgørende rolle ikke alene i udviklingen af hospice konceptet (Clark 1999) men også for selvforståelsen i den professionelle tilgang til plejen og behandlingen af døende i en bredere forstand (Raunkier 2007:43; Seymour 2008).

2.2.2. PLEJENS ETIK

Den tænkning, der ligger til grund for Saunders' begreb *total pain* er relateret til, hvordan hun mente, denne totale smerte måtte mødes. Saunders refererer i sit tidlige forfatterskab til *Watch with me* – Jesu ord til disciplene fra Gethsemane have. At

våge var for Saunders grundlag for en tilgang til patienterne, der havde afsæt i respekt og tæt opmærksomhed på patientens oplevede smerte. ”Det er ved at se, den professionelle lærer, hvad der skal tages vare på”, som Saunders udtrykte det i 1965 (Saunders 1965/2003).

En forudsætning for en sådan opmærksomhed indebar for Saunders professionelle evner men også medmenneskelighed, varme og venskab såvel som god teknisk pleje. Som udtrykt af Saunders: ”We have to learn how to feel ‘with’ the patients without feeling ‘like’ them if we are to give the kind of listening and steady support that they need to find their own way through” (Saunders 2003:3). Et vigtigt aspekt ved denne pleje var for Saunders, at smertelindringen ofte i højere grad vil være optaget af spørgsmålet om *hvad* frem for *hvorfor*, at det er noget konkret, der skal tages vare på, det være sig at afhjælpe den fysiske smerte eller være lyttende til stede eller bare at sidde lige så stille. Denne tilgang, kommer tydeligt til udtryk i Saunders håb for, hvordan der vil arbejdes på St Christopher’s:

Our most important foundation for St Christopher’s is the hope that in watching we should learn not only to free patients from pain and distress, how to understand them and never let them down, but also how to be silent, how to listen and how just to be there. As we learn this we will also learn that the real work is not ours at all. We are building for so much more than ourselves. I think if we try to remember this we will see that the work is truly to the greater glory of God (Saunders, 1965/2003:8).

Selvom Saunders senere nedtonede plejens kaldsdimension udtrykker hun gennem hele forfatterskabet en højere mening med arbejdet med døende. Den døende fordrer ligesom den lidende i *Den barmhjertige Samaritaner* at blive set, og fordringen er givet i kraft af, at livet er givet. Der er dermed også en givet mening med at tage og blive taget vare på som døende, og den professionelle har, som jeg tidligere var inde på, et ansvar for den døende. Den døende skal ikke være ansvarlig for at definere sin smerte, men personalet må lære at kunne forudse smerten, så patienterne ikke behøver at føle sig afhængige af at spørge efter medicin etc., fordi det kan øge frygt og anspændthed og øge følelsen af afhængighed af såvel medicin som medicingiver (Clark 1999:731). Som påpeget af Clark skaber denne tilgang også et paradoks: kontrollen over smerten udvides til kontrol over patienten, der ikke behøver at udtrykke sine ønsker. Jeg vil i afhandlingens afsluttende analyse og diskussion komme ind på, hvordan denne balancegang mellem på den ene side respekten for den enkeltes ønsker og på den anden side nogle idealer for den palliative pleje spiller en afgørende rolle i forståelsen af eksistentiel/åndelig omsorg i en senmoderne kontekst.

Med sin hospicefilosofi formulerer Saunders et ideal for ”den gode død”. Hermed skal ikke forstås, at Saunders formulerede én rigtig måde at dø på, men nogle værdimæssige antagelser om måden at dø på, der er retningsgivende for plejen af døende. Vejen mod døden som en åndelig rejse er en grundtanke, der forbindes med

åbenhed om og accept af døden fulgt af en tro på, at det kan være muligt at forson sig med døden og finde en ny form for mening. Fællesskabet omkring den døendes åndelige rejse anses som vigtigt og kan ske i følgeskab med pårørende og professionelle, der er fokuseret på at lindre den totale smerte og hjælpe den døende med at leve forstået som at mærke livets værdi indtil døden. Den professionelle må ved hjælp af sin medmenneskelighed og faglige viden lære at se, hvad den enkelte døende har brug for, og det er de professionelles ansvar at drage omsorg for lindringen af den enkeltes totale smerte og ikke udelukkende den fysiske. Døden er således ikke alene kroppens endeligt men et helt menneskes farvel til det dennesidige.

Hospicefilosofien, som formuleret af Saunders tydeliggør et potentielt spændingsfelt i plejen af døende, hvor der på den ene side ud fra et holistisk perspektiv er fokus på det udelelige menneskes *totale smerte* og på den anden side er fokus på en videnskabeligt funderet symptomkontrol med det reduktionistiske blik, der kræves for at kunne isolere, forklare og behandle eller lindre en specifik smerte.

2.3. FRA HOSPICEFILOSOFI TIL PALLIATIV INDSATS

Saunders hospicefilosofi har sat sine tydelige aftryk på udviklingen af den palliative indsats og intentionen om integration af eksistentiel/åndelig omsorg som en del af plejen. På St. Christopher etableredes udover patientpleje et forskningsprogram og undervisning af sundhedsprofessionelle. Som påpeget af den engelske filosof Simon Woods fik hospicefilosofien sammen med Saunders forfatterskab dermed indflydelse på udviklingen af den palliative pleje såvel i England som internationalt (Woods 2007:57). Det er en udvikling, der har ført såvel en sekularisering som en videnskabeliggørelse af den palliative indsats med sig. Ideen om at hospice ikke udelukkende var en fysisk institutionel størrelse bredte sig, og begrebet *palliative care* blev udbredt som en tilgang til plejen af døende, der refererede til hospice-principperne som en grundlagstænkning om plejen og ikke til et sted (Woods 2007). I WHO's definition af palliative care, der første gang blev offentliggjort i 1986 og senest revideret i 2002, skinner indflydelsen fra Saunders begreb *total pain* tydeligt igennem. Ifølge WHO er *palliativ care*:

At fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art (WHO 2002).

Det skal her fremhæves, at i den engelske version indledes definitionen: "Palliative care is an approach that improves quality of life". Med ordet *approach* indikeres, at der ikke alene er tale om en specifik behandlingsorienteret praksis men en *tilgang*. I de uddybende bemærkninger til definitionen nævnes det, at den palliative indsats skal bekræfte livet og betragte døden som en naturlig proces, og at indsatsen har

som intention hverken at fremskynde eller at udsætte døden (WHO 2002). Begrebet livskvalitet spiller en central rolle i definitionen af den palliative indsats. Fokus er på symptomkontrol med henblik på at fastholde en så god livskvalitet til det sidste som muligt fremfor at fastholde et curativt perspektiv (Woods 2007). Definitionen har åbnet op for en diskussion i det palliative fagfelt. Det problematiseres, at begrebet livskvalitet er vanskeligt at anvende som mål for den medicinske palliative indsats, og at livskvalitet som mål for indsatsen betyder, at mere konkrete mål rettet mod det at være døende forsvinder. Som jeg kort var inde på i det indledende kapitel rejser der sig her et spændingsfelt mellem livet (livskvalitet) og døden (spørgsmålet om ”den gode død”). Det diskuteres om hospicefilosofiens værdier relateret til ”den gode død” (som f.eks. accept af og forsoning med døden), er ved at forsvinde til fordel for *objektive* behovsorienterede mål rettet mod livet mere end dets afslutning (Woods 2007:63; Clark, ten Have & Janssens 2002:55- 58).

Den palliative indsats bærer i dag præg af en medikalisering, hvor døendes lidelser søges forklaret og lindret ud fra en medicinsk tænkning. I flere lande er den palliative indsats blevet et medicinsk speciale med England som det første i 1987. Det spændingsfelt, Saunders indikerede mellem en helhedsorienteret tilgang til mennesket og et medicinsk fokus på symptomkontrol afspejles i måden det eksistentielle/åndelige omtales i det palliative fagfelt. En evidensbaseret tænkning om eksistential/åndelig omsorg rettet mod kontrol af specifikke eksistentielle/åndelige symptomer ses f.eks. i målene for EAPC’s ”taskforce for spiritual care”. Som det fremgår af EAPC’s hjemmeside er målene blandt andet, at identificere og evaluere eksisterende guidelines for *spiritual care* i den palliative indsats ved hjælp af evalueringsinstrumentet AGREE (EAPC 2015)¹.

Det er et ofte fremført argument, at ligesom enhver anden praksis indenfor den medicinske og sygeplejefaglige område, så bør eksistential/åndelig omsorg være forskningsbaseret og kunne måles og evalueres med henblik på at undersøge, om de eksistentielle/åndelige behov tilgodeses. Ligeledes arbejdes der mod en definition af, hvilke kompetencer der kræves for at kunne varetage eksistential/åndelig omsorg (se f.eks. Speck 2004; Røen & Hirsch 2014).

Det diskuteres også, hvorvidt eksistential/åndelig omsorg overhovedet bør betragtes som et led i den palliative indsats. Randal og Downie påpeger, at *palliative care* må sidestilles med den øvrige sundhedsfaglige indsats, hvis iboende mål er at fremme det, de omtaler som *a medical good*, hvilket henviser til forbedring eller helbredelse af sygdomsprocesser, lindring af lidelse, livsforlængelse etc. (Randal & Downie 1996:14). Eksistential/åndelig omsorg ser de ikke som et iboende medicinsk gode, hvorfor de ikke mener, det bør være en del af den palliative indsats. Den moderne hospicefilosofi og WHO’s definition af *palliative care* ser de som grænseløs og overprofessionaliseret i vægtingen af en filosofisk begrundet holistisk pleje, der i

¹ AGREE er et instrument for evaluering af udviklingen af processer for praktiske guidelines og kvaliteten af afrapportering.

et samfund præget af forbrugerorienterede patienter kan tage overhånd (Randall & Downie 2006).

I kap 8 vil jeg med afsæt i et thanatosociologisk perspektiv indkredse baggrunden for disse problemstillinger i det palliative fagfelt vedrørende eksistentiel/åndelig omsorg relateret til spørgsmålet om ”den gode død” og vil i kapitel 9 diskutere dem i forhold til afhandlingens empiriske materiale. I det følgende vil jeg kort skitsere de institutionelle rammer for den palliative indsats i Danmark med særligt henblik på rammerne for eksistentiel/åndelig omsorg på hospice.

2.4. DEN PALLIATIVE INDSATS OG OPRETTELSEN AF HOSPICER I DANMARK

I Danmark begyndte hospicefilosofien at blive implementeret i slutningen af 1980'erne med forslag fra Sundhedsstyrelsen om pleje af terminalt syge, og i 1992 åbnede det første hospice i Danmark ved St. Lukas Stiftelsen (Vejlgaard 2010; Hee & Henriksen 2012). I 1996 blev WHO's mål for den palliative indsats officielle mål for ”en god død” for borgerne i Danmark (Raunkjær 2007), og i 1999 kom de første faglige retningslinjer for den palliative indsats fulgt op af anbefalinger for den palliative indsats i 2011. I Danmark er palliation ikke et medicinsk speciale, men betegnes nu af Sundhedsstyrelsen som et medicinsk fagområde. Med Sundhedsstyrelsens reviderede anbefalinger for den palliative indsats i 2011 blev definitionen af at være palliativ patient udvidet fra tidligere at være rettet mod uafvendeligt døende til nu i overensstemmelse med WHO's reviderede definition fra 2002 at omhandle alle patienter med en livstruende sygdom (Sundhedsstyrelsen 2011).

Udviklingen af den palliative indsats er intensiveret de senere år og i praksis inddeles den palliative indsats i en basal og en specialiseret del. Den basale palliative indsats omfatter den generelle indsats på sygehuse og i almen praksis i forhold til patienters mangeartede behov ved livstruende sygdom. Den specialiserede palliative indsats omfatter indsatsen fra palliative teams, palliative afdelinger og hospice og retter sig mod patienter med komplekse palliative behov, hvor behovene ikke kan varetages på det basale niveau (Sundhedsstyrelsen 2011:5).

I 2004 vedtog folketetinget en lov for hospiceområdet, der pålagde de daværende amter at indgå en driftsoverenskomst med selvejende hospicer om mindst 12 sengepladser. I dag er der 19 hospicer og ønsket om at dø på hospice er blevet markant. I en landsdækkende spørgeskemaundersøgelse undersøgelse som PAVI fik foretaget i 2013 svarede 27 %, at de ønskede at dø på hospice (PAVI 2013:40), i 2012 skete det for 3 %.

Hospicer i Danmark er kendt for at holde fast i en hospicefilosofisk tradition (Timm 2014:18) og de første tre hospicer havde en diakon forankring. I hvor høj grad den hospicefilosofiske tilgang holder fast i et kristent værdigrundlag kan se ud til at være forskelligt på forskellige hospicer. F.eks. beskriver et af de ældste hospicer Sct. Maria Hospice i Vejle sit formål ud fra et kristent livssyn med reference til mennesket som ”Guds skabning, hvorved der gives tilgivelse og barmhjertighed fra

Gud til menneske og mennesker imellem” (Sct. Maria Hospice). Hospice Limfjord, hvor det empiriske materiale til denne afhandling er genereret, tager i sit værdigrundlag afsæt i en mere livsorienteret humanistisk tilgang inspireret af FN’s menneskeretserklæring. Her betones, at det enkelte menneske er unikt og har en værdighed i sig selv og har krav på respekt for egne grundlæggende værdier og tro, uanset religiøst tilhørsforhold, etnisk oprindelse eller andre karakteristika. Døden omtales ikke her som ”naturlig del af livet”, men det fremhæves, at: ”Den sidste tid før døden er en vigtig, naturlig og meningsfuld tid af menneskets tilværelse.” I præsentationen af Hospice Limfjords logo pointeres, at Hospice har fokus på livet og livskvalitet før døden med henvisning til følgende citat fra Benny Andersen: ”Men en dag går solen sin runde uden mig, men når forårssolen skinner lever jeg” (Hospice Limfjord).

Det skal siges, at der endnu ikke foreligger forskning som systematisk har sammenholdt de enkelte hospicers værdigrundlag – et fokus, der falder uden for rammerne af denne afhandling.

I Sundhedsstyrelsens retningslinjer for den palliative indsats fra 1999 blev eksistentiel/åndelig omsorg for første gang formuleret indholdsmæssigt som et indsatsområde og er senest revideret i anbefalingerne fra 2011 med følgende definition:

Eksistentiel/åndelig omsorg omfatter opmærksomhed på patientens eksistentielle/åndelige spørgsmål og ressourcer, at lytte til den mening disse har i patientens livshistorie og at assistere patienten i arbejdet med eksistentielle/åndelige spørgsmål med udgangspunkt i patientens eget livssyn (...) Den eksistentielle/åndelige omsorg indebærer at yde støtte til at opretholde tidligere holdninger og positioner i livet eller støtte til at anlægge helt nye perspektiver ud fra en ny situation. Dette kan være en smertefuld proces, hvor patienten måske går fra at have en illusion om at være usårlig, og kan betyde et opgør med de holdninger, overbevisninger og den tro, som patienten tidligere har haft. Som med andre palliative behov er det vigtigt, at de ansvarlige fagprofessionelle erkender, om patienterne har eksistentielle/åndelige spørgsmål, som de har behov for at drøfte med nogen. Mange deler deres eksistentielle/åndelige spørgsmål med deres nærmeste pårørende, mens andre taler med en præst, en psykolog eller en eller flere blandt det personale, som de i øvrigt har kontakt med (Sundhedsstyrelsen 2011:31).

Den palliative indsats understøttes organisatorisk af foreninger som Hospice Forum Danmark, Dansk Selvskab for Palliativ Medicin, Foreningen for Palliativ Indsats samt faglige og videnskabelige selvskaber, ligeledes har Kræftens Bekæmpelse spillet en afgørende økonomisk og politisk rolle i prioriteringen af den palliative indsats. I 2009 blev der etableret et Palliativt Videncenter (PAVI), der har som formål at styrke den rehabiliterende og den palliative indsats til mennesker ramt af livstruende sygdom. PAVI blev i 2013 overdraget til Syddansk universitet og arbej-

der forskningsbaseret med kortlægning, udvikling og formidling af viden om rehabilitering og palliation. I regi af Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe (DMCG) er nedsat en tværfaglig undergruppe for palliation, der har som formål at udvikle kliniske retningslinjer, uddannelse og forskning i palliation (Timm 2011:278; DMCG-PAL 2015). Der er endnu ikke udviklet kliniske retningslinjer for eksistential/åndelig omsorg.

Inspireret af dødsbevidsthedsbevægelsen og den moderne hospicebevægelse er selvforståelsen i den palliative indsats kendetegnet af en tilgang, der bygger på værdier som selvrespekt, autonomi, integritet, livskvalitet og værdighed, hvor indsatsen ikke alene retter sig mod den uhelbredeligt syge, men også dennes pårørende (Dalgaard & Jacobsen 2011). Det er med afsæt i denne tilgang til det at være døende som ikke alene en fysiologisk begivenhed og et medicinsk anliggende, men også en begivenhed af eksistential/åndelig karakter, at eksistential/åndelig omsorg i dag er kommet på dagsordenen som en integreret del af den tværfaglige professionelle palliative indsats.

2.5. OPSAMLING

Jeg har med dette afsnit illustreret, at eksistential/åndelig omsorg som et led i den specialiserede palliative indsats på hospice har dybe rødder i en kristent funderet hospicefilosofi, der er udviklet ud fra grundtanken om livets iboende værdi, en helhedsorienteret pleje og en god symptomkontrol. Hospicefilosofien hviler på værdier relateret til døden, såsom åbenhed, accept og forsoning, og vejen mod døden anskues som en åndelig rejse med et potentiale for at finde en ny mening. Det er en filosofi, hvor plejen af den døende og dennes familie forbindes med plejepersonalets medfølelse, fagligt kompetente væremåde og ansvar for den døende.

Hospicefilosofien er i dag redefineret som et sundhedsfagligt indsatsområde af WHO og er i flere lande et medicinsk speciale. Det er en palliativ indsats målrettet livskvalitet. Samtidig er der nogle værdimæssige antagelser relateret til døden, der gør sig gældende. I WHO's definition af den palliative indsats omtales døden som en normal proces (WHO 2002), hvilket indikerer et ideal om åbenhed og accept af døden.

I Danmark er den palliative indsats intensiveret de senere år. Der er udviklet anbefalinger for den palliative indsats herunder eksistential/åndelig omsorg, og der er sket en vækst i antallet af hospicer, som bygger på et hospicefilosofisk grundlag. I anbefalingerne for eksistential/åndelig omsorg indikerer begreber som "livssyn" og "eksistentielle spørgsmål" et fokus på den enkeltes individualitet og forholdet sig til livet og det at være døende.

Af relevans for den videre undersøgelse af eksistential/åndelig omsorg for døende tegner der sig, som jeg også var inde på i kapitel 1, et spændingsfelt mellem fokus på livet (livskvalitet) og døden (værdier knyttet til en forestilling om "den gode død"). Samtidig er spændingsfeltet mellem et helhedsorienteret og et specifikt symptomkontrollerende fokus aktuelt for forståelsen af eksistential/åndelig omsorg for døende, hvor der i det europæiske fagfelt tales for en symptomorienteret tilgang

med kliniske retningslinjer for og effektmåling af eksistentiel/åndelig omsorg stillet overfor en hospicefilosofi, som vægter et helhedsorienteret syn på mennesket og dets lidelse. De spændingsfelter, jeg har skitseret, afspejler sig i forskningen relateret til eksistentiel/åndelig omsorg, hvilket vil fremgå af næste kapitel. Jeg vil her trække centrale tendenser frem i den empiriske forskning relateret til eksistentiel/åndelig omsorg for døende med henblik på at placere afhandlingens fokus i forskningsfeltet.

KAPITEL 3. EMPIRISK FORSKNING RELATERET TIL EKSISTENTIEL- EL/ÅNDELIG OMSORG FOR DØENDE

I den nedenstående litteraturgennemgang vil jeg gennemgå centrale tendenser i forskningslitteraturen relateret til eksistentiel/åndelig omsorg. Indledningsvis skal påpeges, at der anvendes forskellige men overlappende begreber for det, jeg i denne afhandling omtaler som eksistentiel/åndelig omsorg. I den engelske forskningslitteratur anvendes oftest *spiritual care*, men også *existential care* er de senere år blevet et mere anvendt begreb, og i nogle tilfælde anvendes begge begreber. I de sammenhænge, hvor begrebet *spiritual* eksplicit defineres som henvisende til såvel eksistentielle som religiøse aspekter, oversætter jeg det med *eksistentiel/åndelig*. I omtalen af dansk forskning anvender jeg det begreb, der anvendes i den pågældende forskning.

Litteratursøgningen er primært foregået i databaserne PubMed, Cinahl, ProQuest og Sociological Abstracts og er påbegyndt 2008 med en løbende opdaterende søgning frem til efteråret 2014. Endvidere er der anvendt en kædesøgning samt en løbende orientering i et nordisk tidsskrift af særlig relevans for det palliative felt: *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medicin*. Den forskning, der er udvalgt til nærmere gennemgang, er eksempler på empirisk forskning relateret til professionelles håndtering af døendes eksistentielle/åndelige anliggender primært med fokus på hospice. I og med afhandlingens fokus er eksistentiel/åndelig omsorg i en plejemæssig kontekst centrerende den indledende søgning sig om sygeplejeforskningen, hvor det plejemæssige perspektiv er i centrum. I løbet af forskningsprocessen blev det dog tydeligt, at flere forskellige faglige og epistemologiske tilgange til det eksistentielle/åndelige er af betydning for den plejemæssige kontekst for eksistentiel/åndelig omsorg på hospice. I forskningsfeltet kommer denne variation til udtryk epistemologisk gennem forskellige tilgange til, hvad man mener at kunne få en videnskabeligt baseret viden om af relevans for den palliative indsats vedrørende døendes eksistentielle/åndelige anliggender. Et ensidigt fokus på sygeplejeforskningen har jeg derfor fundet begrænsende for en nuanceret forståelse af feltets epistemologiske kompleksitet.

Jeg kan ikke indenfor rammerne af denne afhandling give et udtømmende billede af de forskellige tilgange, der tegner dette omfattende forskningsfelt, men jeg vil lave et udgik til forskning indenfor det palliative felt relateret til håndtering af eksistentielle/åndelige aspekter, som viser kontraster til en omsorgsorienteret sygeplejeforskning. De præsenterede tilgange er udvalgt ud fra, hvad der gennem mit empiriske arbejde har vist sig som betydningsfuldt for måden at tænke eksistentiel/åndelig omsorg på. En psykologisk og en medicinsk tilgang har her vist sig vigtige, hvilket

også vil fremgå af afhandlingens analyse. Forskningen i sjælesorg specifikt rettet mod præstestandens domæne er ekskluderet ud fra kriteriet om en direkte plejemæssig relevans. Der kan her henvises til Boelsbjerg (2013), som har undersøgt sjælesorg i en hospitalskontekst. Desuden arbejder hospicepræst Ole Raakjær på ph.d.-afhandlingen *Fra frelse til helse – Hospitalspræsters tænkning, tro og praksis*, der undersøger betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg i hospitalspræsters arbejde. I forskningsgennemgangen er inkluderet forsknings-review, da de er illustrative for at tydeliggøre forskellige epistemologiske tilgange af betydning for eksistentiel/åndelig omsorg som forsknings- og praksisfelt.

3.1. EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG – EN SEKULARISERING AF BEGREBET?

Som jeg var inde på i kapitel 1 er det ikke entydigt, hvordan eksistentiel/åndelig omsorg skal forstås. Den indledende søgning og gennemgang af forskningsfeltet bekræfter da også, at der hersker en vis forvirring blandt plejepersonales rolle relateret til åndelig omsorg. Én uklarhed om betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg hænger sammen med spørgsmålet om sekularisering (Walter 2002). Der er forskellige opfattelser af, hvorvidt denne del af omsorgen primært relaterer sig til religiøse spørgsmål eller skal forstås ud fra en eksistentiel/humanistisk tilgang. Særligt den amerikanske/engelske forskning indtil starten af dette årtusinde afspejlede opfattelsen blandt plejepersonale af, at eksistentiel/åndelig omsorg forbindes med såvel religiøse som eksistentielle spørgsmål, men med særligt fokus på det religiøse aspekt, hvor mening anses som givet i kraft af Gud (Hall & Lanig 1993; Ross 1997, Narayanasamy 1993; McSherry & Draper 1998).

I nordisk sammenhæng har det været mere almindeligt at forstå denne del af omsorgen som eksistentielt funderet, hvor mening ses som relateret til at skabe mening i livet det være sig ud fra en religiøs eller sekulær tilgang (Speck; Higginson & Addinton-Hall 1998; Strang et al. 2002). Strang et al. konkluderer således ud fra en kvantitativ undersøgelse af svenske onkologiske sygeplejerskers definition af eksistentielle/åndelige behov, at respondenternes definition af det eksistentielle/åndelige havde meget til fælles med eksistentialisme (Strang et al. 2002 se også Lundmark 2005). Dette kan skyldes en mere omfattende sekularisering i de nordiske lande (Strang et al. 2002; Walter 2012). Det kan derfor som påpeget af Paley (2007) diskuteres, om man meningsfyldt kan sammenligne forskning i eksistentiel/åndelig omsorg fra lande med en forskellig grad af sekularisering. De sidste 10-15 år er der i den palliativt relaterede forskning imidlertid en tendens til at opfatte og undersøge begrebet eksistentiel/åndelig bredt, således at det henviser til en søgen efter mening, som kan være såvel religiøs som sekulært funderet (Edwards et al 2010; Boston et al. 2011).

I denne forskningsgennemgang vil jeg lægge vægt på en epistemologisk forskellighed, der kendetegner forskningslitteraturen funderet i, om det eksistentielle/åndelige undersøges som relateret til det *hele menneskes væren* i verden, eller om det anskues som et *isolerbart menneskeligt behov*, der kan gøres til genstand for måling af

graden af behovsopfylde. Der er her tale om en forskel af såvel ontologisk som epistemologisk betydning, som reflekterer spændingsfeltet, jeg tidligere har påpeget, mellem en helhedsorienteret og en symptomorienteret tilgang. På den ene side kan iagttages et perspektiv, der søger en viden om menneskers oplevelse af døende med eventuelle eksistentielle/åndelige kvaler, og hvordan det er betydningsfuldt at være som professionel, når man bevæger sig ind i dette rum. På den anden side tegner der sig et perspektiv, som søger viden om, hvordan eksistentiel lidelse eller smerte kan identificeres og behandles med henblik på symptomlindring. I det følgende vil jeg vise, hvordan forskellige epistemologiske tilgange, konkret kommer til udtryk i forskningslitteraturen samt pege på forskellige ontologiske opfattelser, der ligger til grund for forskellene.

3.2. EN ESSENSSØGENDE RELATIONSORIENTERET TILGANG TIL EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG

I sygeplejeforskningen relaterer fænomenologisk orienterede undersøgelser af det eksistentielle/åndeliges betydning i en palliativ kontekst sig ofte til en tænkning om omsorgen som rettet mod det hele menneske og flere henviser til Saunders tidligere omtalte begreb *total pain* ud fra opfattelsen af, at mennesket må forstås *holistisk*. Det fremhæves i flere studier, at plejepersonale finder det vanskeligt at definere eksistentiel/åndelig omsorg adskilt fra psykosocial pleje, og at den snarere må ansues som en integreret del af den samlede pleje (McSherry & Draper 1998; Caroll 2001; Strang et al. 2002; Bailey, Moran & Graham 2009; Edwards et al. 2010; Egan et al. 2011). Denne tilgang implicerer en tilgang til det eksistentielle/åndelige, der ofte med henvisning til en eksistensfilosofisk og/eller eksistenspsykologisk tænkning (f.eks. Heidegger, Kierkegaard, Frankl eller Yalom) ser det åndelige/eksistentielle som forbundet med menneskes væren i verden. Det forskningsmæssige fokus har typisk et fænomenbeskrivende og essenssøgende sigte (Steenfeldt 2013; Bailey, Moran & Graham 2009; Bush & Bruni 2008; Wright 2002; Caroll 2001).

I dansk sammenhæng er der et forskningsprojekt om eksistentiel/åndelig omsorg, som henter sin empiri på hospice. Det er en ph.d.-afhandling udarbejdet af sygeplejeforsker Vibeke Østergaard Steinfeldt med titlen *Hospice – et levende hus. En analyse af levet liv på hospice som bidrag til forståelse af åndelig omsorg* (2013). Steinfeldt anvender en fænomenbeskrivende tilgang, hvor essensen af det, hun i afhandlingen omtaler som *åndelig omsorg*, søges indkredset ud fra et holistisk perspektiv på mennesket. Ud fra feltarbejde på to hospicer og med et teoretisk afsæt i den Heideggerinspirerede eksistensfænomenolog, læge og psykiater Medard Boss og sygeplejefilosof Kari Martinsen finder Steinfeldt, at det åndelige i åndelig omsorg henviser til, ”at omsorgshandlingerne retter sig mod hele den menneskelige eksistens” og ”retter sig mod, at det syge menneske kan udfolde sig åndeligt, både hvad angår det enkelte menneskes bevidsthedsmæssige, mentale, religiøse, kunstneriske og intellektuelle udfoldelse” (Steenfeldt 2013:231). Hun indkredser det åndelige ved hjælp af begrebet *omsorgsrum*, som ”rummer livgivende sanseindtryk og

en atmosfære, der ser ud til at være betydningsfuld i forhold til, at patienter og pårørende kan opleve ro, lettelse og lindring” (Steenfeldt 2013:229). Disse *omsorgsrum* betegnes: *Det hjemlige rum, hjerterummet, lindringens rum, naturens rum, lysets rum, det religiøse rum*.

Steenfeldt udleder med afsæt i undersøgelsen af åndelig omsorg for døende en ny forståelse af åndelig omsorg:

At skabe rum for, at patienten kan være sig selv, uanset hvilket livssyn, religiøst som verdsligt, hvilken personlighed, hvilke vaner og traditioner, og hvilke ressourcer eller tyngende byrder patienten bærer med sig. Åndelig omsorg retter sig mod livsudfoldelse ved, at den professionelle stedfortrædende stiller sig til rådighed på en måde, så patienten oplever sig betjent uden at føle sig til besvær (Steenfeldt 2013:229).

Steenfeldt forbinder åndelig omsorg med at ”give det syge menneske værdighed” og med det, hun omtaler som en ”helkropslig orientering” med ”livsudfoldelsesskabende omsorgshandlinger” (Steenfeldt 2013:230). Hun påpeger, at åndelig omsorg handler mere om at tilrettelægge omsorgshandlinger ud fra, hvad patienten er bedst tjent med end at sigte mod opfyldelse af konkrete åndelige behov. Steinfeldts ærinde har været at udlede et sygeplejefagligt begreb om åndelig omsorg ud fra feltstudier på to hospicer, og det specifikke ved at være døende indgår ikke i den forståelse, hun udvikler. Men hendes forskning bidrager til en beskrivelse af livstruende sygdoms indgriben i menneskets eksistentielle frihed i det, hun beskriver som *helkropslig* forstand. Hun viser gennem udvalgte eksempler fra praksis, at lindring af lidelse i enhver forstand er betydningsfuldt for ”at kunne udfolde sig som et levende menneske” (Steenfeldt 2013:163) og dermed kan forstås som åndelig omsorg. Nydelse (spabad, musikterapi eller andre æstetisk relaterede oplevelser), finder hun, kan bidrage til lindring, ligesom lindring omvendt kan bidrage til at der bliver plads til nydelse. Ligeledes kan samtale om døden bidrage til lindring som en lettelse over at kunne dele byrden (Steenfeldt 2013:171). Steinfeldts forskning kan betegnes som en essenssøgende forskning i åndelig omsorg, der søger at indkredse fænomenet ud fra antagelsen om, at dets essentielle betydning transcenderer den kontekstuelle betydning af at omsorgen udøves for døende mennesker på hospice.

3.2.1. HOLISME OG EKSISTENTIELLE/ÅNDELIGE BEHOV

Den engelske sygeplejeforsker Barbara Carolls’ fænomenologiske forskning i eksistential/åndelig omsorg er et andet eksempel på en holistisk tilgang, hvilket, hun påpeger, betyder, at det eksistentielle/åndelige forbindes med ”alle aspekter af menneskets væren ” og at eksistential/åndelig omsorg infiltrerer alle aspekter af sygeplejen (Caroll 2001). Caroll har undersøgt åndelighed og eksistential/åndelig omsorg på baggrund af hospicesygeplejerskers egne erfaringer med at udøve eksistential/åndelig omsorg for døende og deres tanker om egen åndelighed. Hun interviewede 15 hospicesygeplejersker og tager inspireret af Frankl og Heidegger afsæt i en

bred forståelse af begrebet eksistentiel/åndelig, der søger at rumme de, der udtrykker deres åndelighed gennem religion og de, der ikke gør (Caroll 2001:82). På denne baggrund finder hun, at det eksistentielle/åndelige forstås som en meningssøgende indre essens, der kan være af en eksistentiel, religiøs og universel natur. En opfattelse, der understøttes af flere andre undersøgelser (se Boston et al. 2006, Bailey, Moran & Graham 2009, Egan et al. 2011).

Eksistentiel/åndelig omsorg handlede for sygeplejerskerne i Carolls undersøgelse om at hjælpe patienterne med at finde mening i livet og i lidelsen og at lade dem mærke, at de havde værdi som mennesker, hvilket kunne handle om det at være ved den døende og at tage vare på den døendes fysiske behov, da dette i sig selv kunne fostre håb om at kunne blive taget vare på og at dø med minimal smerte og ubehag (Caroll 2001). Caroll opererer med begreberne *åndelig lidelse* og *åndelige behov* og finder, at åndelig lidelse og åndelige behov blev identificeret ud fra observation og patientens udtrykte ønsker og kunne komme til udtryk på vidt forskellige måder (f.eks. som vrede, uro, smerter). Det var kendetegnende at samtaler om eksistentielle/åndelige anliggender som dødsangst ikke kunne planlægges men måtte gribes, når patienten ønskede at tale, og en tillidsfuld empatisk relation blev set som afgørende for at forstå patientens tanker, følelser og selvforståelse (Caroll 2001:91-92). Sygeplejerskerne fandt det vanskeligt at isolere den eksistentielle/åndelige dimension fra den psykiske, fysiske og sociale dimension og havde svært ved at dokumentere åndelig omsorg. Det tværfaglige samarbejde blev betragtet som væsentligt, og sygeplejerskerne anerkendte behovet for at inddrage andre faggrupper, særligt læge og præst. Sygeplejerskerne fandt det lettere at udøve eksistentiel/åndelig omsorg, når de delte samme tro i og med det gav et fælles sprog (Caroll 2001:92).

Carolls forskning anlægger som nævnt et "holistisk" perspektiv og kommer frem til, at eksistentiel/åndelig omsorg er en integreret del af plejen. Samtidig anvendes begrebet "eksistentielle/åndelige behov" ud fra ønsket om at indkredse en specifik eksistentiel/åndelig lidelse. Det fremgår ikke klart, hvad forskellen er mellem eksistentielle/åndelige behov og ønsker.

I både Steinfeldt og Carolls undersøgelser anses relationen med den døende som et afgørende aspekt af eksistentiel/åndelig omsorg. Jeg vil nedenfor kort henvise til, hvordan det relationelle aspekt fremtræder som betydningsfuldt i flere andre studier.

Lundmark (2005) har på baggrund af en svensk kvantitativ undersøgelse blandt plejepersonale fra en onkologisk hospitalsafdeling defineret eksistentiel/åndelig omsorg ud fra respondenters svar på hhv. åbne og lukkede spørgsmål om deres forståelse af åndelig omsorg. Af definitionen fremgår, at eksistentiel/åndelig omsorg handler om at skabe rammer for åndelighed og/eller en atmosfære af menneskelighed og trykthed omkring patienterne, hvor relationen til patienten betones som et vigtigt aspekt (Lundmark, 2005). Også i en irsk hospiceundersøgelse betones det relationelle aspekt som afgørende for at kunne være til stede i det religiøse og eller eksistentielle rum, omsorgen udspiller sig i (Bailey, Graham og Moran 2009). Disse fund bekræftes i Edwards et al. (2010), der har lavet et review af kvalitativ forsk-

ning i forståelsen af ”åndelighed” og eksistentiel/åndelig omsorgs potentielle rolle i palliativ pleje. De finder, at plejepersonale forbinder eksistentiel/åndelig omsorg med måden, hvorpå plejen udøves, hvilket involverer ”en selvopofrende, ubetinget kærlighed og venlighed, empati, medmenneskelighed, varm accept og blidhed”. Et partnerskab med plads til fælles beslutningstagen, tilbud om valg og støtte af den døendes indre heling og trossystemer kan være en del af eksistentiel/åndelig omsorg (Edwards et al. 2010:762). Ligeledes involverer denne omsorg at se patienten som *et helt menneske*, at opbygge et tillidsfuldt og tæt forhold mellem patient og plejepersonale, der bygger på *nærvær* og *gensidighed*, ligesom eksistentiel/åndelig omsorg involverer at lytte til døendes fortællinger. På denne baggrund finder de, at der er evidens for, at et fokus udelukkende på *mening* ignorerer den vitale relationelle faktor som en del af eksistentiel/åndelig omsorg (Edwards et al. 2010:766).

Det er karakteristisk for en essenssøgende relationsorienteret tilgang, at bevidsthed om egen *åndelighed* fremhæves som betydningsfuldt for at kunne varetage eksistentiel/åndelig omsorg. Belcher and Griffiths (2005) finder, at personlig åndelighed og en vidensbase til at støtte den eksistentielle/åndelige omsorg var vigtige faktorer i hospicepersonalets kompetence og tryghed ved at tilbyde denne intime del af plejen. Men også at et engagement i at nå et ”åndeligt niveau i plejen” forudsatte en pleje i overensstemmelse med patientens behov for mening og formål i livet (Se også Boston et al. 2006; Lundmark 2005 og Strang et al. 2002). På baggrund af et review over foreliggende forskning i åndelig omsorg blandt sygeplejersker peger Linda Ross (2006) på, at det er entydigt, at åndelig omsorg bliver udøvet når sygeplejersker er bevidste om deres egen åndelighed - f.eks. tro og livserfaringer (Ross 2006).

En essenssøgende relationsorienteret tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg hviler på en ontologisk antagelse om det eksistentielle/åndelige som en del af hele den menneskelige væren, forstået som dets måde at være i og forstå verden på. Epistemologisk betyder det, at der søges en viden, som beskriver den essentielle betydning af, hvad det vil sige at omsorgsmæssigt at møde mennesket i dets væren i verden, hvorfor relationen tillægges en afgørende betydning. Dette fokus kommer tydeligst til udtryk i Steinfeldts forskning, som pointerer den professionelles stedfortrædende rolle og afviser at tale om *åndelige behov*. Det er karakteristisk for den viden, der genereres med denne tilgang, at eksistentiel/åndelig omsorg ses som integreret i forsøget på at møde patientens konkrete behov og/eller ønsker med henblik på at lindre lidelsen ved at være døende. Flere påpeger, at det er vanskeligt at forstå eksistentiel/åndelig omsorg isoleret fra omsorgens øvrige elementer, og at den i det hele taget hænger sammen med *holistisk omsorg*. Desuden er det karakteristisk, at eksistentiel/åndelig omsorg forbindes med den sundhedsprofessionelles væremåde i mødet med patienten – en tænkning, der, som jeg var inde på i kapitel 1, kan ses som et phronesisk perspektiv på omsorgen.

3.3. EN PRAGMATISK KONTEKSTORIENTERET TILGANG TIL EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG

Den essenssøgende tilgang udfordres af sociologen Allan Kellehear, der ønsker at komme ud over ”den endeløse debat om og forsøg på en definition af det eksistentielle/åndelige”. Han tager i artiklen *Spirituality and palliative care: a model of needs* (2000) afsæt i en forståelse af det eksistentielle/åndelige som et socialt identificerbart ønske hos mennesker om at transcendere lidelse og et behov for at søge mening i den situation, man er i. Hans hensigt er at skitsere en deskriptiv ramme, der ikke søger at indfange selvets åndelige essens, men mønsteret i dets behov og retning (Kellehear 2000:149). Frem for at anskue det eksistentielle/åndelige som et givet fænomen, anskuer han det pragmatisk som et behov, der kan konstateres empirisk. Med dette afsæt udvikler han en teoretisk forståelse af det eksistentielle/åndelige i en palliativ kontekst, der kan anvendes som afsæt for at bidrage til døendes eksistentielle/åndelige velvære.

Kellehear ønsker at sætte sig ud over debatten om, hvorvidt det eksistentielle/åndelige skal defineres som enten sakralt eller sekulært ved at udvikle en empirisk funderet model, som kan afklare forskellige dimensioner af det eksistentielle/åndelige. Modellen præsenterer tre forskellige dimensioner af transcendens, hvorigennem der kan søges efter mening: i situationer, i moralske eller biografiske kontekster, i religiøs tro eller ideer. *Situationel transcendens* kan opstå ud fra ønsker og behov i den konkrete situation der er forbundet med at være livstruende syg. De personlige og sociale ændringer i livet kan medføre behov for at reflektere over lidelse og ændringer i livet. Det kan være spørgsmål om håb, mening og bekræftelse, gensidighed, forbundethed og socialt nærvær (Kellehear 2000:151). *Moralske og biografiske behov* kan udspringe af refleksionen over den forandrede situation og andre behov af en semi-religiøs art kan opstå – det være sig behov for fred og forsoning, genforening med pårørende, bøn, moralsk og sociale overvejelser, tilgivelse, afslutning (Kellehear 2000:152). Med afsæt i disse selvbiografiske refleksioner kan der opstå *religiøse spørgsmål og behov* så som religiøs forsoning, gejstlig tilgivelse og støtte, religiøse riter/sakramenter, besøg af præst, religiøs litteratur diskussion om Gud, evigt liv og håb (Kellehear 2000:152).

De forskellige dimensioner og behov kan være sameksisterende i det enkelte individ, eller det kan være, at det primært er en dimension, der er af betydning. Kellehears pointe er, at de forskellige aspekter af åndelighed ikke er konkurrerende, men udvikler sig ud fra menneskets behov for at transcendere den umiddelbare lidelse og at finde mening i erfaringen deraf. I praksis betyder denne forståelse af eksistentiel/åndelig, at eksistentiel/åndelig omsorg er et tværfagligt anliggende, hvor forskellige faggrupper kan varetage forskellige behov.

Disse forskellige dimensioner af eksistentielle/åndelige behov vil i et vist omfang kunne overlappe sociale og psykologiske behov. Dette ser Kellehear ikke som et problem, men som et eksempel på, at *god eksistentiel/åndelig omsorg* kan betyde en interdisciplinær anerkendelse af, at velvære i denne sammenhæng er afhængig af alle faggruppers evne til at transcendere hverdagen og finde mening i den ukendte

åndelige verden (Kellehear 2000:154). Kellehears model er således et forsøg på at give nogle praksisbaserede kategorier, der kan anvendes som afsæt for forståelse af den døendes eksistentielle/åndelige behov – forstået som de forskellige dimensioner der eksistentielt/åndeligt set kan være genstand for den døendes eksistentielle/åndelige spørgsmål. Hvordan disse spørgsmål mere konkret kan mødes i omsorgen fremgår ikke af modellen, der da også lægger op til at kunne anvendes som afsæt for en forskning, der kan bidrage med en mere substantiel forståelse af de forskellige dimensioner og forholdet imellem dem (Kellehear 2000:153-154).

I dansk sammenhæng er der ikke ud fra denne position forskning decideret rettet mod eksistentiel/åndelig omsorg, men der er studier, som undersøger eksistentielle/åndelige aspekter med et specifikt fokus på døden og dens betydning som meddefinerende kontekst for eksistentielle/åndelige aspekter (Moestrup & Hansen 2014; Dalgaard 2007).

Sygeplejeforsker Karen Marie Dalgaard bidrager i sin ph.d.-afhandling med en substantiel teori, der implicerer et specifikt fokus på det at være døende i forskellige institutionelle kontekster. Dalgaards fokus er ikke eksistentiel/åndelig omsorg, men hun ønsker at udvikle viden om, hvordan uhelbredeligt syge og deres pårørende oplever og håndterer et uhelbredeligt sygdomsforløb sammen og i samspillet mellem sundhedsprofessionelle i forskellige institutionelle kontekster (Dalgaard 2007). Hun belyser her bl.a. eksistentielle aspekter i samspillet mellem livstruende syge, deres pårørende og sundhedsprofessionelle.

Dalgaard viser med sin forskning, at dødens nærvær har betydning for karakteren af de eksistentielle aspekter, der rejser sig for døende og deres pårørende, ligesom den institutionelle kontekst er af betydning for, hvordan disse aspekter mødes. Som jeg nævnte i afhandlingens kapitel 1 finder hun, at døden fremprovokerer et eksistentielt vendepunkt for de døende og deres pårørende. De bevæger sig i et spændingsfelt mellem på den ene side at begrænse dødens invasion og på den anden side at fremmelivsudfoldelsen, hvor dødens invasion fremprovokerer en stadig revurdering. Dalgaard påpeger betydningen af fælles mål for den palliative indsats i samspillet mellem døende, pårørende og professionelle. Hun finder, at der herigennem kan skabes en fælles forståelse af, at lindring og livskvalitet frem for behandling er mål for indsatsen, og at dette implicerer at samstemme *dødsforventninger*. Hun refererer til, at professionelle omtaler fælles dødsforventninger som noget, der ”skaber rum for et frit og ’ucensureret’ samvær, hvor de kan tale åbent om den død, der kommer” (Dalgaard 2007:196).

Dalgaard finder, at tid og rum er afgørende faktorer for patienternes og de pårørendes livsudfoldelse. *Klokketiden* har betydning for fagligheden i omsorgsmødet. *Travlheden tone* kan fortrænge og krænke de uhelbredeligt syges *eksistentielle rum* og de efterlades alene med deres tanker og behov. Derimod betyder tilstrækkelig tid og en faglig bevidsthed om tiden og rummets betydning for omsorgsmødet, at omsorgen bliver rettet mod ”den Andens tid og situation”. Når tiden lykkes kan der skabes *rolige rum* og ”mulighed for livsudfoldelse i sanselige æstetiske rum” – mu-

sik, natur, lys, skaber rammer for at udfolde sig i sociale rum (Dalgaard 2007:319-20).

En pragmatisk kontekstorienteret position tegner sig ikke så tydeligt i forskningsfeltet relateret direkte til eksistentiel/åndelig omsorg, men kan karakteriseres ved et ontologisk afsæt, der ikke fokuserer på det eksistentielle/åndeliges essentielle betydning, men snarere på den måde, det kommer til udtryk på i en given kontekst. Epistemologisk betyder det et fokusskifte fra essens til kontekst, hvor det eksistentielle/åndelige forstås ud fra konteksten (dødens nærvær) og i Dalgaards forskning anlægges et mikro/meso sociologisk blik på de institutionelle rammer for døende som kontekstuelle forhold af betydning for eksistentielle fænomeners specifikke mulighedsrum.

3.4. EN SYMPTOMORIENTERET TILGANG TIL EKSISTENTIEL/ÅNDELIG LIDELSE

I kapitel 2 var jeg inde på den palliative indsats' fokus på symptomkontrol. Denne begrebsbrug ses også i forskningslitteraturen relateret til eksistentiel/åndelig omsorg. Hermed vendes det forskningsmæssige blik på det eksistentielle/åndelige fra et forståelsesorienteret fænomenindkredsende perspektiv til et forklarende perspektiv rettet mod identifikation og potentiale for behandling af ukontrollerede symptomer, der kan forringe den døendes livskvalitet. Nedenfor vil jeg give eksempler på, hvordan en symptomorienteret tilgang til det eksistentielle/åndelige på forskellig vis kommer til udtryk i den palliative forskningslitteratur. Jeg har hentet eksempler fra den psykologiske og medicinske palliative forskning i eksistentielle/åndelige aspekter, der har direkte indflydelse på den plejemæssige palliative indsats. Det epistemologiske afsæt for forskningen i en symptomorienteret tilgang hviler på antagelsen om det eksistentielle/åndelige som en specifik identificerbar lidelse eller smerte og forklares typisk i et psykologisk eller medicinsk behovsorienteret perspektiv. Hvor der i den relationsorienterede tilgang primært anvendes begrebet *suffering* (lidelse) anvendes her typisk (men ikke konsekvent) begrebet *spiritual* eller *existential distress* (jeg vælger her at oversætte begrebet som *smerte* for at fremhæve forskellen til det mere fænomenologisk ladede *suffering*). Kendetegnende ved denne tilgang er intentionen om at isolere det specifikt eksistentielt/åndelige symptom med henblik på at identificere eller forbedre døendes livskvalitet eller måle effekten af kliniske tiltag.

Den svenske læge Maria Friedrichson anlægger i sin artikel *Existentiellt lidande och bristande systemkontroll* (2008) en pragmatisk forklarende tilgang til identifikation af eksistentiel lidelse. Hun opererer med begrebet *eksistentiel lidelse* set i lyset af symptomkontrol – en kontrol, hun mener, bør ligge hos patienterne som autonome mennesker men med hjælp fra verden (forstået bl.a. som professionelle i den palliative indsats). Eksistentiel lidelse defineres som et symptom, der kan lede til fysiske smerter og skal potentielt set lindres med henblik på *symptomkontrol*.

Friedrichsen graduerer eksistentielle symptomer, der kan observeres hos den døende:

- Eksistentielle tanker - udtrykker tanker om liv-død, mening uden bekymringer og frygt.
- Eksistential uro - tydelig frygt, uroen tager overhånd, social tilbageholdenhed, motorisk uro, spekulerer, stiller spørgsmål.
- Eksistential smerte - angst, stor frygt, koncentrationsbesvær, tanker om at forsvinde, adskillelse og død (Friedrichsen 2008:4)

Friedrichsen påpeger, at såvel eksistential uro som smerte kan indgå i patienternes *naturlige proces* ved livets afslutning, og at problemerne ofte kan løses af patienterne og de pårørende selv, men at der altid bør tilbydes hjælp når problemerne viser sig. Hun påpeger, at almen symptomlindring, gode relationer, nye positive oplevelser og mulighed for at håndtere og udtrykke følelser individuelt har vist sig vigtige i forebyggelse og lindring af eksistentielt lidelsesfyldte tanker. Artiklen illustrer, at det forskningsmæssige blik på det eksistentielle/åndelige rettes mod en symptomidentificerende teori, der kan bidrage til at kategorisere den døendes eksistential lidelse, og at der samtidig henvises til sammenhæng mellem eksistential lidelse og almen symptomlindring. Der søges således mod en forklaring af det eksistentielle/åndelige, der ser en sammenhæng mellem en specifik symptomidentifikation og et helhedsperspektiv på den almene lidelse som døende.

3.5. EN REDUKTIONISTISK SYMPTOMORIENTERET TILGANG

Et eksempel på en mere reduktionistisk symptomorienteret tilgang ses hos Selman et al. (2011), der i en review-artikel opererer med begrebet *spiritual outcome* (eksistential/åndelig effekt), hvilket henviser til effekten af eksistential/åndelig omsorg eller behandling. Formålet med deres review er at identificere måleredskaber, der kan anvendes som screening af *åndelig smerte* og dermed identificere patienter, der har behov for klinisk støtte. Måling af eksistentielle/åndelige effekter beskrives som afgørende i både klinik og i forskning, i og med åndelig omsorg defineres som en del af den palliative indsats (Selman et al. 2011:729). Som afsæt for deres review defineres *spiritual well-being* som en graduerbar faktor: "the health of the spiritual dimension of the person, conceived as a spectrum from spiritual pain or distress to spiritual wellness or growth" (Selman et al. 2011:730). Selman et al. fandt, at de oftest anvendte effektmål var livskvalitet og åndeligt velvære.

Den amerikanske psykolog Chonichov har designet *værdighedsterapi* som en psykoterapeutisk symptomfokuseret intervention i psykosocial og eksistential smerte hos terminalt syge patienter. Værdighedsterapi indgår også i dansk sammenhæng på forskellig vis i den palliative indsats herunder på hospice (Gjørup & Graven 2013). I artiklen *Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life* (Chochinov 2005) fremlægges effekter af terapien.

Værdighed refererer til følelsen af respekt og umistelig værdi. Interventionens formål er at mindske terminalt syge patienters lidelse, forbedre livskvalitet og øge oplevelsen af mening. I en samtale med en uddannet interviewer får patienten mulighed for at fortælle sin egen historie, fremhæve det, som har særlig betydning og eventuelt viderebringe væsentlige tanker eller beskeder til de nærmeste. Samtalen optages og nedskrives efterfølgende af intervieweren og redigeres til sidst sammen med patienten til et endeligt dokument, som patienten kan give videre til de pårørende (Chochinov et al. 2005:5520). Hensigten er at invitere patienterne til at diskutere de emner, der betyder mest for dem eller det, de gerne vil huskes for. Chochinov et al. har evalueret værdighedsterapi med måleinstrumentet *Patient Dignity Inventory* (Selman et al. 2011). Resultatet var, at blandt 100 patienter fra hhv. Canada og Australien rapporterede 76% en oplevelse af øget værdighed, 68% rapporterede en øget oplevelse af mening mens 47% rapporterede en øget vilje til at leve (Chochinov et al. 2005).

Værdighedsterapi konkluderes på denne baggrund at være en ny mulig og effektiv tilgang til lidelse og smerte ved livets afslutning og at ved anvendelse af et testredskab, der kan identificere kilder til værdighedsrelateret smerte, kan klinikerne behandle eksistentiel og åndelig lidelse gennem værdighedsbevarende pleje ved livets afslutning (Boston et al. 2011:613; Chochinov 2008).

Et forholdsvis nyt forskningsmæssigt fokus er rettet mod palliativ sedering anvendt med henblik på at stoppe ubærlig eksistentiel lidelse og give døende mulighed for at få en fredelig død (Schuman-Oliver et al. 2008; Boston et al. 2011; Boston & Bruce 2006). Schuman-Oliver et al. opstiller i deres artikel *The Use of Palliative Sedation for Existential Distress: A Psychiatric Perspective* et klassifikationssystem for eksistentiel smerte, der kan være guidende for beslutningsprocessen om palliativ sedering. Den eksistentielle smerte opdeles i tre kategorier: *voldsom*, *mindre voldsom* og *kronisk*, og forfatterne udvikler kriterier for at behandle eksistentiel lidelse med palliativ sedering. En forudsætning for behandlingen er den døendes samtykke. Herefter tages stilling til om palliativ sedering er relevant ud fra et kriterium om, at den døendes eksistentielle smerte er alvorlig, at der er mindre end to uger til dødstidspunktet, at den nært forestående død er klinisk verificeret, at behandling ikke er mulig, at smerten ikke har andre sygdomsårsager, og at andre diagnoser er identificeret og behandlet (Schuman-Oliver 2008:347). Forfatterne argumenterer for, at sedering som redskab i sig selv er en værdineutral størrelse, i og med det ikke intenderer at forkorte livet men at undgå lidelse (Schuman-Oliver 2008:345). Herved forudsættes det, at fravær af lidelse er et ubetinget gode – en påstand, der, som jeg kort var inde på i kapitel 1 og vil komme nærmere ind på i afhandlingens afsluttende diskussion, kan blive udfordret af andre goder, som har betydning i den sidste del af livet.

Ontologisk hviler en symptomorienteret tilgang på en reduktionistisk antagelse om, at det eksistentielle/åndelige som andre menneskelige behov kan isoleres og gøres til genstand for en objektiv kvantificerbar viden om objektet. Epistemologisk kom-

mer det til udtryk gennem et forskningsmæssigt fokus på redskaber til identifikation af behandlingskrævende eksistentiel/åndelig smerte og effektmåling af livskvalitetsfremmende/smertelindrende redskaber. Sammenhængen med andre aspekter af menneskelig lidelse og betydningen af de professionelles måde at være på overfor patienten i anvendelsen af redskabet ikke indgår som et forskningsmæssigt fokus.

3.6. EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG MELLEM FORSTÅELSE OG FORKLARING, ESSENS OG KONTEKST

De forskellige tilgange i empirisk forskning relateret til eksistentiel/åndelig omsorg afspejler forskellige foki i balancen mellem en forstående helhedsorienteret og en forklarende symptomorienteret tilgang i den palliative indsats. I den ene ende af skalaen er en essenssøgende relationsorienteret forskningstilgang til eksistentiel/åndelig omsorg, der tager afsæt i en holistisk tilgang til mennesket og dets lidelse, hvor eksistentiel/åndelig omsorg ses som en integreret del af at drage omsorg for den enkelte døendes forskellige behov og ønsker. Plejepersonalets væremåde i relationen med patienten er således rettet mod at komme til forståelse af og bidrage til dennes livsudfoldelse/oplevelse af mening i den aktuelle livssituation. Jo mere holistisk orienteret den eksistentielle/åndelige omsorg defineres jo større betydning tillægges den enkelte døendes ønsker og levede liv som retningsgivende for omsorgen. Dette kommer til udtryk i Steinfeldts forskning, hvor hun afviser at tale om *åndelige behov* og i stedet refererer til det enkelte menneskes livsudfoldelse, hvor den professionelle har en stedfortrædende rolle.

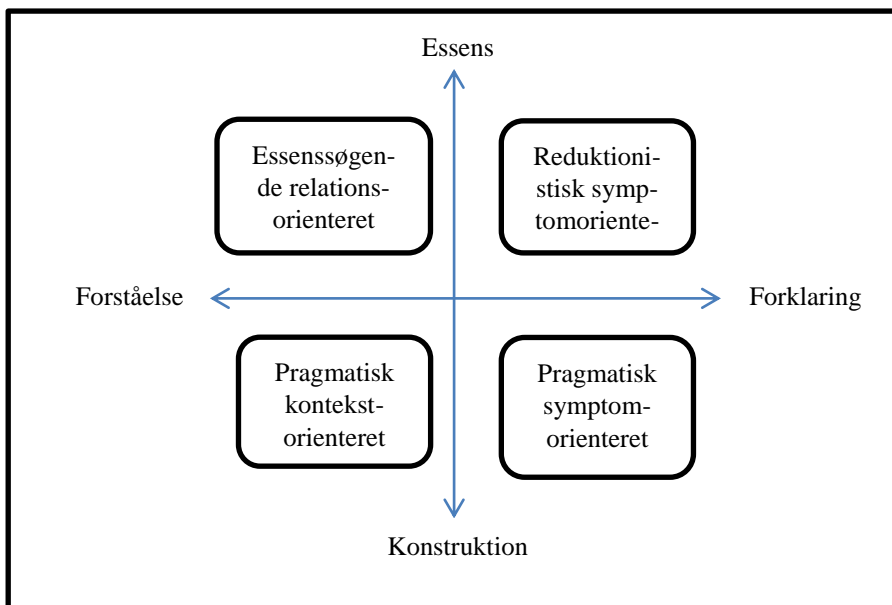
I den anden ende af skalaen er en symptomorienteret reduktionistisk tilgang til det eksistentielle/åndelige som en isolerbar livskvalitetsindikator for eksistentiel smerte eller velvære. Det forskningsmæssige fokus er målbar identifikation og/eller effektmåling af behandling af livskvalitetsforringende eksistentielle symptomer. Der er ud fra denne tilgang nogle behov eller symptomer, som kan være retningsgivende for lindringen/behandlingen.

Et andet epistemologisk modsætningsforhold ligger i forholdet mellem essens og kontekst. En kontekstorienteret tilgang, som fremstår mest tydeligt hos Kellehear, søger ikke mod en essentiel forståelse af det eksistentielle/åndelige i sig selv, men mod pragmatisk forståelse af dets kontekstuelle betydning. Det eksistentielle/åndelige undersøges med andre ord som noget, der (i hvert fald delvist) er konstrueret af den kontekst, det indgår i. Det peger mod et forskningsmæssigt fokus, der undersøger specifikke forhold, som gør sig gældende når døden er konteksten. Som Dalgaard påpeger i sin afhandling, implicerer undersøgelse af en specifik kontekst, at den substantielle teori, der udvikles, må efterprøves i andre kontekster. Den essenssøgende relationsorienterede og den symptomorienterede tilgang befinder sig her begge i den modsatte ende af skalaen. Begge disse positioner søger omend på meget forskellig vis mod en essentiel forståelse ud fra antagelsen om, at der kan siges noget alment om det eksistentielle/åndelige udenfor dets kontekstuelle fremtræden. For den essenssøgende og relationsorienterede tilgange kan dette bedst forstås som refererende til en fænomenologisk antagelse om at en forståelse af fæno-

menet må findes i en *inde fra og ud bevægelse*, hvorved det eksistentielle/åndelige træder frem som det opleves og en essentiel forståelse dernæst kan udledes. For den symptomorienterede tilgang refererer det essentielle snarere til teoretiske kategoriseringer, der med en *ude fra og ind bevægelse* kan definere det eksistentielle/åndelige og gøre det målbart.

Nedenstående figur de gennemgående forskningsbidrag. Sådanne kategoriseringer må altid foretages med forsigtighed, men min pointe er at tydeliggøre den epistemologiske karakter af forskelle i forskning relateret til eksistentielle/åndelige aspekter i det palliative felt, der alle på forskellig vis er ”stemmer”, som er af betydning i en praksis baseret på videnskabelig viden. Der skal dog fremhæves det forbehold, at flere forskningsbidrag har ”et ben i flere lejre”. F.eks. placerer Dalgaards forskning sig i både en essenssøgende relationsorienteret tilgang og en kontekstorienteret tilgang i og med, hun tager afsæt i en ontologisk antagelse om, at visse livsfænomener er impliceret i såvel det omsorgsmæssige møde som i det at være døende og undersøger disse fænomeners fremtræden. Men samtidig retter hun sit forskningsmæssige blik mod, hvordan forskellige institutionelle kontekster influerer på, hvordan f.eks. fænomenet mening får plads.

Figur 1. Et epistemologisk landkort



Forskellige videnstilgange afføder forskellige svar på, hvad der skal tages vare på hos det døende menneske i eksistentiel/åndelig henseende. Firkantet set er den essenssøgende relationsorienterede tilgang rettet mod forståelse af mødet med den

døende og dennes væren i verden, mens en symptomorienteret tilgang er rettet mod at lindre/behandle en specifik målbar og eventuelt behandlingskrævende lidelse eller smerte. Denne modsætning afspejler det spændingsfelt mellem helhedsorientering og symptomorientering i den palliative indsats, jeg påpegede i kapitel 2. På den ene side er der en interesse i at forstå og undersøge den palliative indsats (herunder den eksistentielle/åndelige omsorg) som rettet mod *det hele menneske*, men samtidig er der en interesse i at få en viden om *smertens* specifikke betydning med henblik på symptomkontrol.

Modsætningsforholdet mellem et forskningsmæssigt blik rettet mod det eksistentielle/åndeliges essentielle betydning og et blik rettet mod det kontekstuelle betydning illustrerer den kompleksitet det palliative felt befinder sig i, hvor det eksistentielle/åndelige på den ene side opleves som eller kan identificeres som et anliggende/symptom for den enkelte, men på den anden må forstås i sammenhæng med den specifikke sociale kontekst, hvor forestillinger om og institutionelle rammer for døden er af betydning for, hvad der opleves og/eller registreres som eksistentielle/åndelige spørgsmål, lidelse og smerte.

3.7. SPØRGSMÅL I FORSKNINGSFELTET OG EN PLACERING AF AFHANDLINGEN

Den gennemgæede forskning giver et indblik i en eksistentiel/åndelig omsorg, der ud fra et plejeperspektiv kan forstås som en mere eller mindre integreret del af plejen. Forskningen bidrager med en substantiel viden om det eksistentielle/åndelige aspekt i mødet mellem den døende og plejepersonale, der ser ud til at kunne være både *forgrund* og *baggrund* i plejen – forstået sådan at plejen kan rette sig mod specifikke eksistentielle/åndelige spørgsmål/behov (f.eks. angst eller tanker om døden), og der kan være noget eksistentielt/åndeligt på spil i måden omsorgen foregår på. Samtidig er der forskning, som gør det eksistentielle (åndelige) til genstand for en specifik symptomkontrollerende indsats.

Det er ikke helt klart, hvad der skal forstås ved hhv. eksistentielle/åndelige behov og ønsker. Den gennemgående litteratur rummer en spændvidde fra en afvisning om at tale om behov (Steenfeldt), en kombination af *ønsker* og *behov* (Caroll), empirisk konstaterbare behov for at finde mening og transcendere lidelse i dødens kontekst (Kellehear) til forskellige kategoriseringer af eksistentiel lidelse/smerte (Chochinov et al., Schuman-Olivier). Litteraturgennemgangen understøtter således antagelsen om, at det ikke er entydigt, hvad eksistentiel/åndelig omsorg for døende egentlig retter sig mod.

Litteraturgennemgangen tydeliggør behovet for at undersøge sammenhængen mellem eksistentiel/åndelig omsorg og den dødsetos, den udspiller sig i. Der er ikke fundet empirisk forskning, som undersøger eksistentiel/åndelig omsorg i lyset af et makrosociologisk perspektiv på døden som socialt fænomen af betydning for, hvorfor og hvordan det eksistentielle/åndelige indtænkes i den palliative indsats. Som også påpeget af Edwards et al. 2010, er spørgsmålet om ”den gode død” fraværende som et eksplicit fokus i den empiriske forskning. Der er flere eksempler på, at vær-

dimæssige antagelser relateret til døden er et implicit fokus i forskningslitteraturen, herunder åbenhed om døden (Steenfeldt, Dalgaard) fravær af smerte (Caroll, Boston et al.; Schuman-Olivier), fred, forsoning, evigt liv (Kellehear). Et teoretiserende studium som Dalgaards giver et levende og kritisk billede af værdimæssigt forskellige omsorgspraksisser i forskellige institutionelle kontekster. Bag denne kritiske modstilling ligger der også en forestilling om ”det gode samspil” og ”den gode død” – det er ikke uden grund, at åbenhed, livsudfoldelse (æstetiske rum), nærvær, fred og ro, privat frirum fremhæves som forbundet med at tiden lykkes. Men der er ikke eksempler på en forskning, som undersøger det værdimæssige grundlag bag eksistentiel/åndelig omsorg relateret til forestillinger om ”den gode død”.

Med denne afhandling ønsker jeg at bidrage til en viden om eksistentiel/åndelig omsorg, som med et praksisreflekteret afsæt har særligt fokus på det at være døende som et eksistentielt vilkår, der håndteres i en samfundsmæssig kontekst. I afhandlingens kapitel 1 beskrev jeg, at eksistentiel/åndelig omsorg vil undersøges som dels en praktisk kundskab og dels en social praksis. Det betyder, at det forskningsmæssige fokus har rod i en såvel essenssøgende relationsorienteret som en kontekstorienteret tilgang. I tråd med en essensorienteret tilgang vil jeg med et praksisnært perspektiv forholde mig undersøgende til den betydning relationen tillægges i omsorgen, ligesom jeg vil være undersøgende i forhold de eksistentielle/åndelige aspekter, der fra et plejeperspektiv fremtræder som essentielle i den eksistentielle/åndelige omsorg for døende på hospice. Afhandlingen har et andet ben i en kontekstorienteret tilgang ud fra et fokus på døden som et socialt konstrueret fænomen. Den samfundsmæssige kontekst er af betydning for opfattelsen og håndteringen af døden og døende. Dermed er den betydningsfuld for, hvad omsorgen for døende eksistentielt/åndeligt set retter sig mod.

På denne baggrund er ambitionen at bidrage til en forståelse af meningssammenhænge mellem socialt konstruerede forestillinger om ”den gode død” på et samfundsmæssigt makroniveau og en praksisnær forståelse af essentielle aspekter ved eksistentiel/åndelig omsorg. I og med fokus for afhandlingen er omsorg forstået som praktisk kundskab relateret til det eksistentielle/åndelige (jf. kapitel 1), vil jeg ikke anlægge et symptomorienteret perspektiv. Derimod vil jeg rette min opmærksomhed på, hvorvidt og hvordan en symptomorienteret tænkning kommer til udtryk i praktikerens forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg.

I næste kapitel vil jeg redegøre nærmere for, hvordan dette fokus er indtænkt i afhandlingens metodiske tilgang.

KAPITEL 4. AFHANDLINGENS METODISKE AFSÆT

I kapitel 1 præciserede jeg, at afhandlingen er indrammet af et hhv. praksisnært og et samfundsrelateret thanatosociologisk forståelsesperspektiv og rundede kapitel 3 af med at placere afhandlingen i forskningsfeltet med rod i en såvel essenssøgende relationsorienteret som en kontekstorienteret tilgang. I dette kapitel vil jeg tydeliggøre, hvordan disse perspektiver afspejles i afhandlingens metodiske tilgang. Metodisk skal her forstås bredt og implicerer et ontologisk og epistemologisk niveau samt afhandlingens design, forskningsmetode og analysestrategi. Først udfoldes den forskningsinteresse, der ligger til grund for afhandlingen, og jeg redegør for, hvordan et fænomenologisk hermeneutisk afsæt kan bidrage til en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, der rummer de to forståelsesperspektiver. Dernæst redegøres for afhandlingens eksplorative dialogiske forskningsdesign med de forskningsmetodiske valg, det implicerer.

4.1. FORSKNINGSINTERESSE

Forskningsinteressen i afhandlingen er, som jeg kort var inde på i kapitel 1, at nå til en praksisreflektet forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, men også at skabe debat om grundlæggende værdier i den palliative indsats. Der skulle altså gerne produceres en viden, som kan inspirere til en dialog *i* praksis *om* praksis. Michael Hviid Jacobsen argumenterer for en tredobbelt hermeneutik som en platform for sociologisk arbejde. Den implicerer et opgør med en hermeneutik, hvor rollen som fortolker af de fortolkede ensidigt ligger hos forskeren. En tredobbelt hermeneutik lægger vægt på relationen mellem fortolkeren og de fortolkede ud fra ideen om en gensidighed i interessen for og inspirationen af den indsigt, der kommer fra begge parter (Jacobsen 2008:35). Den viden, der produceres må være af betydning for og henvende sig til det samfund og de mennesker, den handler om fremfor at blive en introvert akademisk disciplin. Der ligger heri en intention om at transformere den filosofiske hermeneutiks cirkel til et hermeneutisk bor, der metaforisk set kan bore sig ind og bidrage til forandring af samfundet i en åben dialog (Jacobsen 2008:38-39). Ambitionen med den her fremlagte forskning har været også på mikroplan at inkludere en sådan gensidighed i søgen efter forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg ved at inddrage plejepersonale fra Hospice Limfjord i forskningsprocessen som medfortolkere af deres egen praksis. Hensigten er at bidrage med en viden, der både er genkendelig for praktikere og samtidig kan lægge op til debat i det palliative felt på baggrund af forhåbentlig tankevækkende analyser af betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg i det senmoderne samfund.

Forskningsmæssigt er udfordringen at producere en viden om eksistentiel/åndelig omsorg, der er genkendelig for praktikere i det palliative felt, men som samtidig

bidrager til at se selvsamme praksis i et nyt lys. Heri ligger en oplysningsambition om, at minde praktikere såvel som forskere om ikke at tage praksis for givet, men at den kunne være anderledes (Jacobsen 2008:40). Skal hensigten lykkes, forudsætter det, at det praksisnære etisk/eksistentielle og det samfundsrelaterede thanatosociologiske forståelsesperspektiv kan mødes i et sprog, hvorigennem der kan tales *med praksis* fremfor at tale enten udelukkende empirisk beskrivende *fra praksis* eller teoretisk kategoriserende *om praksis*. For at fremme dette møde vil jeg tage afsæt i tre ontologiske og epistemologiske antagelser:

1. Praktikerer er sansende og intentionelt til stede i mødet med døende – praksisbeskrivelser oplevet som betydningsfulde kan bidrage til at italesætte eksistentiel/åndelig omsorg.
2. Praktikerer har en evne til selvfortolkning – fortolkning af egen praksis kan bidrage til autentisk begrundet forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg.
3. Praktikerens selvfortolkninger sker inden for rammen af en gældende samfundsmæssig forståelseshorisont – praktikerens selvfortolkninger set i lyset af teoretisk viden om den kulturelle dødssets kan bidrage til at få øje på meningssammenhænge af betydning for en aktuel forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg.

Disse antagelser afspejler forskellige blikke, der i kraft af deres forskelligartethed kan bidrage til en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende, hvor den enkelte praktikers oplevelse og fortolkning af egen praksis ses i lyset af og sættes i spil med samfundsmæssige tendenser vedrørende synet på ”den gode død”. En tilgang der i overensstemmelse med min beskrivelse af humanistisk palliation som forskningsfelt vil søge en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, som medtænker feltets såvel humanistiske som samfundsvidenskabelige karaktertræk. Nedenfor redegøres for, hvordan antagelserne indtænkes i afhandlingens to forståelsesperspektiver som forskellige fortolkningsniveauer.

4.2. ET FÆNOMENOLOGISK/HERMENEUTISK AFSÆT FOR ITALESÆTTELSE OG FORTOLKNING AF PRAKTISK KUNDSKAB

Et filosofisk inspireret fænomenologisk/hermeneutisk afsæt vil anvendes som en hjælp til at rette blikket indad mod praktikernes levede erfaringer med eksistentiel/åndelig omsorg. Den ontologiske antagelse bag dette perspektiv hænger sammen med de overvejelser, jeg fremlagde i kapitel 1 om eksistentiel/åndelig omsorg som en anvendt praktisk kundskab om døendes eksistentielle/åndelige anliggender. Et fænomenologisk/hermeneutisk perspektiv kan bidrage med et hhv. fænomenbeskrivende og et meningsfortolkende blik på praksis. Det fænomenologiske blik hænger sammen med antagelsen om, at mennesket og hermed også deltagergruppen er san-

sende og intentionelt til stede i verden. Hvordan dette er af betydning i undersøgelsen af eksistentiel/åndelig omsorg, vil jeg nedenfor begrunde inspireret af den danske teolog Knud Ejler Løgstrup og den tyske filosof Edmund Husserl.

4.2.1. SANSNINGENS ETISKE DIMENSION OG FORSTÅELSENS GRÆNSE

Eksistentiel/åndelig omsorg er en relationel praksis, og det implicerer som nævnt, at der er et etisk forhold på spil. Løgstrup beskriver i *Den etiske fordring* etik som noget ontologisk - et vilkår, der er os givet i kraft af vores inderdependens (Løgstrup 1991). Løgstrup påpeger den afgørende rolle, sansningen har i vores væren og betegner sansningen som afstandsløs fremfor tillært, som han formulerer det: ”Det sete og hørte er på afstand af vor krop, men ikke på afstand af vor sansning” (Løgstrup 1976/1995a:15). Med forståelsen er det omvendt, siger Løgstrup. Det vi forstår, er vi på afstand af på grund af sproget: ”På to måder er sproget afstandsskabende. Det trækker sig tilbage og vil overses til fordel for emnet. Og det fællesgør det forståede” (Løgstrup 1976/1995a:15). Vores ord, vendinger, begreber forestillinger og tanker vil altid være noget andet end universet (det sansede), men samtidig er sproget også vores redskab for at nå til en fælles forståelse. Denne antagelse bidrager med en opmærksomhed på en etisk dimension i den eksistentielle/åndelige omsorg, som retter sig mod sansningens betydning i etikken mellem den døende og plejepersonalet. Det sanselige aspekt får betydning, når man forsøger at italesætte omsorgen. Epistemologisk set får en anerkendelse af etikkens ontologiske dimension den betydning, at der er en grænse for sprogliggørelsen af eksistentiel/åndelig omsorg og retter opmærksomheden mod en førsproglig etisk dimension. Det er et perspektiv, der bidrager med en vis ydmyghed for den viden, der kan genereres. Der kan genereres beskrivelser, som får praksis til at træde genkendeligt frem for praktikere, brugere og forskere i det palliative felt, men gribe det oprindelige, den etik, der i øjeblikket er på spil i denne omsorg ligger uden for erkendelsens grænser. Der vil sprogliggørelsen give en vis afstand til sagen. Samtidig er sansningen vigtig for at komme på sporet af etikken i eksistentiel/åndelig omsorg.

Den norske sygeplejeforsker Kari Martinsen har, stærkt inspireret af Løgstrup, indtænkt dette perspektiv i sin sygeplejefilosofi. Hun refererer netop til Løgstrup, når hun peger på en *stemt forståelse* i sansningen. Der er noget, som vil tydeliggøres i det, vi sanser. De indtryk, vi får, berører os, og vi fornemmer situationen (Martinsen 1998:120). Martinsen påpeger, at det er i denne berørthed en indsigt i fænomener som glæde, kærlighed, sorg, smerte, længsel og død skal findes (Martinsen 2008:82). Praktikernes indtryk kan, når de gives et sprogligt udtryk, pege frem mod betydningsfulde situationer – en pointe, Martinsen også fremfører, når hun siger, at ved at ”give udtryk for disse indtryk” er der en mulighed for at generere en form for evidens, der har rod i praksis: ”At udtrykke de sanseudløste indtryk i sprog som giver genkendelse er en form for evidens” (Martinsen 2008:127).

Den pointe, jeg her vil fremhæve, er, at der forskningsmæssigt er noget substantielt at hente ved at tage afsæt i situationer, som berører deltageren i en samtale, når målet for samtalen er at nå til forståelse af en praktisk kundskab. Martinsen påpeger, at *tavs viden* hos f.eks. sygeplejersker kan findes i fortællinger fra praksis:

Dagligsproget er bedst til at verbalisere tavs viden. Viden, der er tavst til stede i sygeplejeeksemplerne eller i de forbilledlige praksisformer, kan afdækkes ved, at sygeplejerskerne forsøger at beskrive og diskutere de fælles erfaringer og normer, som ligger gemt i disse (Martinsen 2010a:87).

Skal en praksisnær forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg italesættes og reflekteres, er det derfor et logisk skridt at tage afsæt i deltagerens sprogbrug og konkrete praksisbeskrivelser for så herfra at indkredse betydningen af grundlæggende antagelser og værdier, der træder frem i plejen. Dette skridt implicerer et blik for det, deltageren bevidsthedsmæssigt er rettet mod i forskellige praksissituationer, hvilket jeg nedenfor vil begrunde ved hjælp af Husserls fænomenologi.

4.2.2. INTENTIONALITET – EN KILDE TIL SAGSFORSTÅELSE

Et vigtigt begreb, jeg vil hente fra Husserls forståelse af fænomenologien, er begrebet intentionalitet. Hermed flyttes fokus fra sansningen til bevidstheden ud fra antagelsen om, at der er andet end sansningen på spil. Praktikerens vil også have en rettet i sin handlen og tænken og på forhånd tillægge det, hun står overfor, mening. Intentionaliteten har ifølge Husserls to sider. På den ene side er der bevidsthedsaksen – at være rettet mod og af noget i sin perception. Og på den anden side er der det, bevidstheden er rettet mod, den genstand der fremtræder for bevidstheden. Væsentligt er det her at bemærke sig Husserls opfattelse af, at ”objektiviteten” ligger i den mening, et udtryk relaterer sig til (Moran 2000:110). Det er altså fremtrædelser, der har en sandhedsværdi, ikke som en objektiv sandhed løsrevet fra det levede livs erfaringskontekst, men som en subjektivt funderet mening. Fænomenologisk set er specifikke oplevede situationer således kilde til viden, fordi de betyder noget – de viser os sagen (som den opleves). Oplevelsen kan med andre ord ikke blot bortreduceres som ikke-viden i og med det er ikke muligt at adskille oplevelsen (perceptionen) fra det oplevede (det der perciperes). Husserl mener, at der ligger en ”indre evidens” i den ide om en overensstemmelse mellem det, man oplever og den mening, man tillægger det (Husserl i Moran 2000:129). Vi kan ikke tage fejl af, at vi oplever en situation på en bestemt måde, vi kan have misforstået noget, men vi har privilegeret adgang til vores oplevelser, og i den forstand ligger der en objektivitet i selve ideen om overensstemmelsen/idealiteten – f.eks. i en praktikers oplevelse af at tage vare på en døendes angst, ved at hun i en specifik situation beder en bøn med en døende, der råber: ”Hjælp mig Gud”. Vi kan ikke vide med sikkerhed om der rent faktisk tages vare på angsten, men hendes oplevelse af, at hun gjorde det, kan vi ikke stille spørgsmålstejn ved. Når jeg flere gange har nævnt det prak-

sisnære etisk/eksistentielle forståelsesperspektiv som et ”indefra perspektiv”, så skal det netop forstås sådan, at vi ud fra dette perspektiv ikke får en objektiv definition af eksistentiel/åndelig omsorg defineret uafhængigt af erfaringen, men vi får en ide om, hvad der ud fra praktikerens bevidsthed fremtræder som eksistentiel/åndelig omsorg.

Ifølge Husserl er det ikke sådan, at vi har adgang til ”tingen i sig selv”, vi perciperer altid verden ud fra en rettedhed – ting betyder noget for os og fremtræder for os relateret til denne betydning. Set fra dette perspektiv kan eksistentiel/åndelig omsorg ikke undersøges som en praksis uafhængig af de involverede parter. Den er, som den træder frem, det være sig for praktikere eller for døende/pårørende – den træder frem som den sag, de er rettede mod.

Dette fænomenologiske perspektiv bidrager med et blik, der søger at komme bag abstraktioner og teoretiske forklaringer. Denne tilskrivelse af erfaringsverdenen som kilde til forståelse, vil jeg fremhæve som betydningsfuld, når en praksis skal italesættes og forstås. Hensigten er ikke at udlede en essentiel forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg rensat for forforståelse, men at have et blik for betydningen af at beskrive praksis uden straks at vurdere eller at kategorisere. Beskrivelser af praksis danner sproglige billeder, så et abstrakt praksisfænomen som eksistentiel/åndelig omsorg kan fremstå som noget konkret og genkendeligt. Hvordan et fænomenologisk beskrivende perspektiv forskningsmetodisk kan bidrage til at generere viden om eksistentiel/åndelig omsorg, vil jeg redegøre for i afsnittet *filosofisk praksis i kvalitativ forskningsmetodik*.

Med det fænomenologiske blik vil jeg således rette blikket mod eksistentiel/åndelig omsorg, som den fremtræder for deltagergruppen med en særlig opmærksomhed på at berørthed ikke alene er en følelsesmæssig reaktion men også en indikator for, at der etisk/eksistentielt set er noget betydningsfuldt på spil. Nedenfor vil jeg argumentere for, at der er mere viden at hente i praksis end fænomenologiske beskrivelser.

4.3. FORTOLKNINGSPROCESSER SOM KILDE TIL MENINGSFORSTÅELSE

Jeg har nævnt afhandlingens tredobbelte hermeneutiske forskningsinteresse, og at en gensidighed i fortolkningsprocessen indtænkes i forskningens design. Den epistemologiske konsekvens heraf er, at det videnskabelige blik løftes fra et fænomenologisk praksisbeskrivende til et hermeneutisk praksisfortolkende niveau, hvor deltagergruppen inddrages i meningsfortolkningen. Med en hermeneutisk meningsføgen rettes blikket mod forståelse af praktikerens *moralske vokabular*. Min anden ontologiske antagelse er, at praktikerens har evnen til selvfortolkning, hvilket implikerer, at mennesket ikke udelukkende er umiddelbart og perciperende til stede i verden. Som sprogbrugere har vi også evnen til at forholde os fortolkende til vores sanseudløste indtryk og perceptioner.

I denne afhandling ansues praktikerens fortolkningsprocesser som kilde til viden om eksistentiel/åndelig omsorg, der kan bidrage til en substantiel meningsforståelse

af eksistentiel/åndelig omsorg. Hvorfor denne antagelse indtænkes i undersøgelsen af eksistentiel/åndelig omsorg vil begrundes med afsæt i den canadiske filosof Charles Taylors hermeneutik og konkretiseres i afsnittet filosofisk praksis i kvalitativ forskningsmetodik.

Taylor beskriver mennesket som et *selvfortolkende dyr*, der i kraft af sin praktiske fornuft er i stand til at forholde sig til sin væren i verden med afsæt i den forståelseshorisont, det indgår i. Vores forståelseshorisont udgør en værdimæssig ontologisk forståelsesramme, der ligger til grund for vores selvforståelse og handlen (Taylor 1985a, 1989). Som fortolkere er vi igennem det, Taylor omtaler som stærke vurderinger, i stand til at forholde os til vores ønsker og handlinger ud fra det værdimæssige fundament en velartikuleret forståelseshorisont kan udgøre (Taylor 1989:451). Vores sprog giver udtryk til kvalitative sondringer og giver os muligheden for at rejse spørgsmål og søge en forståelse af det, der virkelig betyder noget (Taylor 1985a:74). Den stærke vurdering er baseret på en refleksion over forskellige måder at være menneske på og implicerer ifølge Taylor det at kunne artikulere forskellige opfattelser af, hvad der er værd at gøre, og hvilket liv, man anser det for rigtigt at leve og på den måde at kunne forholde sig kvalitativt til sine ønsker (Taylor 1985a).

Taylor påpeger, at den artikulation, der kommer til udtryk ved de stærke vurderinger, bliver udtryk for vores selvforståelse i og med, de afspejler det moralske vokabular, der vurderes ud fra (Taylor 1989:451). Stærke vurderinger er på den ene side autentiske personlige spørgsmål, det enkelte menneske kan og må forholde sig til i sit forsøg på at orientere sig i verden. Men samtidig er selvforståelse er ikke mulig uden en afklaring af den forståelsesramme, der har givet de moralske begreber og derfor er med til at bestemme, hvem du er. Autenticitet er i den sammenhæng et centralt begreb, der på en gang er personligt og socialt. De fortolkningsprocesser, der ligger til grund for stærke vurderinger, henter argumentation i den kulturelle ramme, vi befinder os i som situerede i en givet kultur på et givet tidspunkt. Der er, som jeg tidligere har været inde på, en kulturel dødsetos med nogle værdimæssige forestillinger om døden og omsorg for døende, som hænger sammen med en bredere kulturel etos. Taylors pointe er, at gennem dialog er det muligt at blive mere artikulerede i det moralske begrebsunivers.

En grundlæggende antagelse i denne afhandling er, at praktikerens stærke vurderinger kan bidrage til en substantiel indsigt i, hvordan det moralske vokabular anvendes i praksis forstået som en konkretisering af, i hvilke værdimæssige antagelser, faglige skøn henter deres begrundelser. I kapitel 3 påpegede jeg, at der mangler viden om værdimæssige forestillinger om døden, der ligger til grund for eksistentiel/åndelig omsorg.

Ambitionen er en pragmatisk hermeneutisk sandhedssøgen, der søger at artikulere og reflektere phronesiske viden med afsæt i livsverdenen, hvor vores moralske begreber har rod. Og det er her den viden, der kan hentes fra praktikerens stærke vurderinger, har relevans. Epistemologisk set handler det ganske enkelt om at anskue plejepersonale som mennesker, der er i stand til at tænke over den praksis, de befinder sig i – at de ikke blot fra situation til situation gør, hvad de finder rigtigt, men at

de er i stand til at forholde sig reflekterende til deres handlinger og holdninger, og at en italesættelse af det moralske vokabular, der ligger til grund for praktikerens eksistentielle/ åndelige omsorg for døende, kan bidrage til en autentisk begrundet forståelse. Jeg har tidligere været inde på, at der tegner sig et spændingsfelt mellem livskvalitet og ”den gode død” og et andet spændingsfelt mellem et symptomorienteret og et helhedsorienteret perspektiv i den palliative praksis. Praktikerens fortolkninger af deres egen praksis tænkes her at kunne bidrage til en autentisk begrundet forståelse af, hvad hhv. livskvalitet og ”den gode død” betyder relateret til eksistential/åndelig omsorg. En reflekteret meningsforståelse, der kan forbindes med konkrete billeder af praksis tillægges derfor med dette hermeneutiske blik større betydning end rent teoretiske begrebsdefinitioner, der på transcendentalfilosofisk vis søger begrundelser udenfor livsverdenen.

At forstå en praksis ud fra levede erfaringer og autentisk funderede fortolkninger af praksis, giver en praksisnær forståelse af eksistential/åndelig omsorg. Men for at forbinde det praksisnære forståelsesperspektiv med eksistential/åndelig omsorg for døende som en social praksis situeret i et senmoderne samfund må det hermeneutiske blik bevæge sig hen mod et teoretisk thanatosociologisk fortolkningsniveau. Det vil jeg begrunde i det følgende.

4.4. ET HERMENEUTISK THANATOSOCIOLOGISK AFSÆT FOR FORSTÅELSE AF EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG SOM EN SOCIAL PRAKSIS

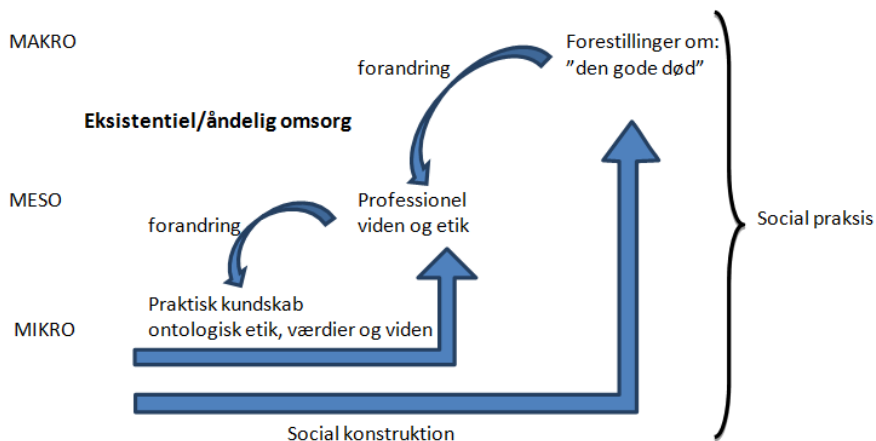
I kapitel 1 var jeg inde på, at et thanatosociologisk perspektiv vil bidrage til at sætte en praksisnær forståelse af eksistential/åndelig omsorg i relief og har påpeget den kulturelle dødsetos som en betydningsfuld meningsgivende faktor. Det er med dette afsæt, jeg omtaler eksistential/åndelig omsorg som en social praksis, der må forstås i sammenhæng med den samfundsmæssige kontekst, den udspiller sig i. Med Taylor kan man sige, at den kulturelle dødsetos udgør en forståelseshorisont af betydning for deltagernes faglige skøn. Skal denne betydning undersøges må perspektivet ændres fra et praksisnært etisk-eksistentielt perspektiv, der søger at forstå eksistential/åndelig omsorg med afsæt i praksis til et sociologisk makroniveau og et hermeneutisk blik, der søger at indkredse meningssammenhænge mellem autentisk begrundede forståelser af eksistential/åndelig omsorg og teoretisk viden om den kulturelle dødsetos. Jeg vil her lade mig inspirere af Taylors opfattelse af den praktiske fornuft som en fornuft, der ganske vist er rettet mod den etiske fordring i den bestemte situation, men at vores sensitivitet og respons på fordringen er præget af vores socialisering ind i en livsform – en forståelseshorisont. Jeg vil ikke som Taylor afvise, at der også er en ontologisk etisk dimension åben for sansningen (Taylor 1985a). Tidligere har jeg netop argumenteret for en førsproglig etisk dimension, som er vigtig at være lydhør overfor i en omsorgspraksis. Men epistemologisk vil jeg følge Taylors opfattelse af, at vi orienterer os ud fra vores moralske vokabular, som er dannet i og er under stadig udvikling i historisk og kulturelt bestemte sprog-

fællesskaber. Kulturen således primær både erkendelsesmæssigt og i politisk/moralsk henseende som en forudsætning for at forstå mennesker og deres handlingers substantielle betydning (Taylor 1989,1991). Den epistemologiske konsekvens er, at de fortolkningsprocesser, der finder sted i en deltagergruppe på et socialt mikroniveau må forstås i lyset den dødsetos, jeg tidligere har omtalt som betydningsfuld for forståelsen af ”den gode død” og dermed også for forståelsen af eksistentiel/åndelig omsorg. Herigennem kan tidstypiske fortolkninger af eksistentiel/åndelig omsorg træde tydeligere frem som grundlag for en nuanceret forståelse af denne omsorgs betydning i et samfund præget af sekularisering, individualisering og professionalisering.

Taylor påpeger, at der er et frigørende aspekt i samfundsvidenskabelig forskning, når den gennem bedre fortolkninger bidrager til selvdefinition og til at afklare meningen i de mål, mennesker sætter for sig selv (Taylor 1985b). Med denne afhandling er ambitionen at bidrage til en substantiel pragmatisk begrundet forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, der peger på meningssammenhænge i forholdet mellem et praksisnært og et samfundsrelateret perspektiv. Heri ligger, som påpeget en oplysningsambition rettet mod at vise eksistentiel/åndelig omsorg i et nyt lys, der kan føre til en dialog med og i praksis om betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg og grundlæggende værdier i den palliative indsats.

Opsamlingsvis giver nedenstående figur et billede af det analytiske afsæt for forskningsprocessen.

Figur 2. Forskningsprocessens analytiske afsæt



Den nederste (konstruktiverende) pil og feedback-pilene (professionel viden og etik samt forestillinger om ”den gode død”) illustrerer, at eksistentiel/åndelig omsorg

forandrer sig over tid. Den konstituerende akse indikerer, at der er en ontologisk etik, nogle faglige værdier og en videnskabelig viden, som i sig selv præger den sociale konstruktion af den professionelle viden og etik og på et mere overordnet plan samfundsmæssige ideer om ”den gode død”. Når en sådan professionel viden, etik og forestillinger om ”den gode død” er konstrueret (og den ændres naturligvis over tid) virker den tilbage på overbevisninger, handlinger og praksisser, hvilket illustreres ved feedback-aksen. F.eks. kan omsorg for døende ses som et etisk grundvilkår i kraft af, at vi som mennesker er givet livet i et menneskeligt fællesskab og dermed er gensidigt afhængige af hinanden, men samtidig har der gennem historien været forskellige forestillinger om, hvad omsorgen for døende implicerer, og i hvilken kontekst denne omsorg bør varetages. Betragtet i et tidsperspektiv er relationen mellem de to akser derfor rekursiv – den gensidige påvirkning og forandring forløber i en cirkel eller spiral.

Den erkendelsesproces, der indtænkes i forskningsprocessen, bevæger sig fra *hvad er eksistential/åndelig omsorg?* (italesættelse af praktisk kundskab) til *hvad betyder eksistential/åndelig omsorg?* (indsigt i praktikerens fortolkninger af til tiden gældende professionel viden og etik) og videre til *hvordan kan eksistential/åndelig omsorg forstås i en senmoderne samfundsmæssig kontekst?* (indsigt i meningssammenhænge mellem forestillinger om ”den gode død” og praktisk kundskab om eksistential/åndelig omsorg). Nedenfor vil jeg beskrive forskningsprocessens design.

4.5. ET EKSPLORATIVT DIALOGISK FORSKNINGSDESIGN

Som allerede nævnt er en afgørende antagelse i undersøgelsen af eksistential/åndelig omsorg, at praktikere kan indgå som aktive medfortolkere af deres egen praksis. Dette afsæt har inspireret til et eksplorativt design af dialogisk karakter, hvor en deltagergruppe blandt plejepersonalet fra Hospice Limfjord som tidligere nævnt har medvirket.

I og med betydningen af eksistential/åndelig omsorg for døende fremstår forholdsvis uklart (jf. kapitel 3) er et eksplorativt design velegnet (Olsen & Pedersen 2004:187). Den eksplorative karakter kommer til udtryk gennem et *inde fra og ud* perspektiv, hvor erkendelsesprocessen som beskrevet ovenfor bevæger sig fra et praksisnært fænomenologisk beskrivende og fortolkende niveau til et samfundsrelateret teoretisk fortolkende niveau. Det har impliceret en forskningsproces, der tager afsæt i de eksemplificerede forståelser af eksistential/åndelig omsorg, som deltagergruppen bidrager med, hvilket ikke er ensbetydende med, at arbejde teoriløst og uden forforståelse. Gennem forskningsprocessen har teori fungeret som et refleksionsrum, forstået dels som en baggrundsforståelse for mine spørgsmål i dialoger med deltagergruppen fra Hospice Limfjord og dels som bidrag til en løbende analyseproces af samtalerne. Jeg vil i afhandlingens to delanalyser præcisere den rolle teoretiske perspektiver har haft i analysen af det empiriske materiale.

Designets dialogiske karakter er udviklet med afsæt i mine erfaringer med at anvende filosofisk praksis i undervisning og konsulentarbejde blandt sundhedsprofessionelle, særligt sygeplejersker. Gennem mange års erfaring med at anvende filoso-

fisk praksis i samtaler med sundhedsprofessionelle, har jeg fået øje på, at praktikere gennem filosofiske samtaler kan få mulighed for at beskrive og forholde sig til, hvad det egentlig er, deres praksis handler om og, hvad der gør den betydningsfuld set i et større perspektiv. En grundlæggende ide med forskningsprojektet har været at udvikle et forskningsdesign, hvor det sammen med praktikere er muligt at undersøge, hvad eksistentiel/åndelig omsorg er i praksis, og hvilke værdimæssige antagelser relateret til det at være døende, der anskues som centrale for denne praksis. At give praktikere mulighed for selv at filosofere over egen praksis tænkes her at kunne bidrage metodisk til at indkredse en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, der er reflekteret i en bevægelse mellem konkrete eksempler fra praksis og fortolkninger af denne praksis' mere almene betydning.

Forskningsprocessen har impliceret et samtaleforløb, der har strakt sig over ca. to år for at fremme muligheden for at såvel deltagerne som forsker gennem forskningsprocessen kunne få øje på og rejse nye spørgsmål vedrørende betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg for døende.

Designet henter inspiration fra aktionsforskning på den måde, at der genereres empirisk funderet viden i samarbejde med praktikere, ligesom der arbejdes ud fra et ideal om, at videnskabelsen finder sted i en fælles erkendelse mellem praktikere og forsker i et dialogisk samspil (Nielsen & Nielsen 2010). Praktikerne betragtes således som aktive, kyndige og vidende deltagere og ikke som passive udforskede (Jacobsen og Jørgensen 2007). Der er dog en væsentlig forskel fra et decideret aktionsforskningsdesign, som skal ses i lyset af forholdet mellem viden og forandring. Særligt i en kritisk teoretisk inspireret aktionsforskning er et mål om forandring/frigørelse afgørende for forskningens validitet (Elliott 1991, Launsø & Rieper 2005, Nielsen & Nielsen 2010, Jacobsen 2010:196). Aktionsbegrebet defineres af flere eksistentielt orienterede aktionsforskere som relateret til tænkning ud fra ideen om, at gøren og væren er uadskilleligt forbundne, og at en tænkning om praksis derfor kan bidrage til en opmærksomhed på og refleksion af tavse antagelser i praksis (Feldman 1999, Coulter 2002, Hansen 2008). Disse forskere betoner det frigørende element i aktionsforskningen som en eksistentiel frigørelse rettet mod en afklaring af det levede liv. En grundlæggende forskel til denne afhandlings design er, at erkendelsesinteressen ikke primært er rettet mod deltageres eksistentielle frigørelse eller dannelsesproces, men mod substansen af samtaleforløbets indsigter.

I denne undersøgelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende underordnes et mål om forandring eller dannelse således et mål om meningsforståelse. Erkendelsesinteressen er at få en indsigt i eksistentiel/åndelig omsorg i et senmoderne samfund, der kan bidrage til en dialog om det værdimæssige grundlag for den palliative indsats. I det følgende vil jeg beskrive den metodiske tilgang, der inspireret af filosofisk praksis er blevet anvendt i forskningsprocessen.

4.6. FILOSOFISK PRAKSIS I KVALITATIV FORSKNINGSMETODIK

Afhandlingens empiriske materiale genereres gennem samtaler med deltagergruppen fra Hospice Limfjord. Ud fra intentionen om at anvende en metode, som fremmer italesættelse af og tænkning over den etik og de eksistentielle aspekter, der ligger til grund for eksistentiel/åndelig omsorg i praksis, har *filosofisk praksis* inspireret til at udvikle en forskningsmetodisk tilgang, der kan understøtte belysningen af afhandlingens praksisnære perspektiv samt give grundlag for det thanatosociologiske perspektiv.

Filosofisk praksis som samtaleform refererer til en forståelse af filosofi som en måde at bevæge sig fra umiddelbare (eventuelt tavse) meninger og holdninger til en dialogisk reflekteret indsigt. Den filosofiske praksis er optaget af at søge mod en forståelse af det levede liv – det interessante er ikke filosofi for filosofiens skyld, men en grundlæggende antagelse om, at vi potentielt bliver mere livskloge mennesker af at forholde os til det liv, vi er involveret i, og at en filosofisk undersøgende samtale kan bidrage hertil (se f.eks. Achenbach 1998; Boele 1998; Hansen 2000, 2008; Lindseth 2005; Knox & Friis 2013). De sidste ca. 50 år er den filosofiske praksis som samtaleform vokset frem. Inspireret af den sokratiske dialektik har filosoffer genoptaget tanken om at få filosofien tilbage på markedspladsen og indlede dialoger og tænkning om grundlæggende spørgsmål i (samfunds)livet (Knox & Sørensen 2011).

Sokrates blandede sig i folks tænkning og konkret levede liv ved at stille spørgsmål, der provokerede til tænkning om den livsopfattelse og betydningen af de værdier, de levede ud fra. Hans søgen efter ”det gode” var en søgen, hvor svarene aldrig blev færdigdefinerede, men fastholdt i afsættet, at det eneste, han vidste, var, at han intet vidste, og at hans opgave var af maieutisk karakter – at bidrage til at tanker kunne fødes. Denne indstilling indtænkes og anvendes i denne afhandling i en fænomenologisk hermeneutisk begrundet kvalitativ forskningsmetode med henblik på, at samtaledeltagerne bliver bevidste medfortolkere af deres egne praksisbeskrivelser og at fremme udvikling af en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg som er tænkt fra praksis med afsæt i deltagerens egne erfaringer. De filosofiske samtaler er ikke strukturerede ud fra en interviewguide. Det er deltagerens optagethed og spørgsmål, der er udgangspunkt for samtalen, mens samtaleformen sætter strukturen. Anvendt forskningsmetodisk kan filosofiske samtaler således karakteriseres som en løst struktureret metode rettet mod en dybdegående indsigt i praktikerens etiske-eksistentielle tænkning om egen praksis.

Andre forskere har indtænkt en sokratisk tilgang i kvalitativ forskningsmetode. Professor i psykologi Svend Brinkmann har argumenteret for at den sokratiske dialektik anvendt i forskningsinterview kan bidrage til at generere en rationelt gennemtænkt viden (Brinkmann 2007; Kvale & Brinkmann 2010). Finn Thorbjørn Hansen har med en eksistensfænomenologisk tilgang anvendt filosofisk praksis i aktionsforskning (Hansen 2014). Han har netop afsluttet et forskningsprojekt på Ankerfjord Hospice, hvor han har undersøgt om forskellige filosoferende samtaleformer

kan bidrage til at forbedre eksistential/åndelig dialog og omsorg på hospice (Hansen 2015).

I denne afhandling omtales de samtaler, jeg har haft med deltagergruppen, som *filosofiske samtaler*, hvis betydning jeg udfolde i det følgende. I og med metoden må betegnes som ukonventionel, vil jeg give en grundig gennemgang af min tilgang til filosofiske samtaler, herunder hvordan de ligner og adskiller sig fra ovennævnte tilgange og et semistruktureret kvalitativt interview. Desuden vil jeg beskrive de forskellige samtaleformer, jeg har anvendt i forskningsprocessen, min forskerrolle samt overvejelser over metodens bidrag til forskningens validitet. For at gøre forskningsmetoden så transparent som muligt inddrager jeg i gennemgangen eksempler fra samtalerne med deltagergruppen fra Hospice Limfjord.

De filosofiske samtaler rammesættes af forskellige vidensdimensioner, der indgår i samtalen og er anvisende for, hvordan der stilles spørgsmål. Finn Thorbjørn Hansen og den norske professor i filosofi og filosofiske praktiker Anders Lindseth opererer begge med, en distinktion mellem en fænomenologisk og en hermeneutisk dimension i filosofisk praksis (Hansen 2008; Lindseth 2011). En sådan distinktion har også dannet afsæt for de forskellige filosofiske samtaleformer med deltagergruppen, der er anvendt i denne forskningsproces. Den fænomenologiske dimension søger mod beskrivelser af levede erfaringer fra praksis, som har berørt samtaledeltageren og fæstnet sig i erindringen, mens den hermeneutiske dimension gennem fortolkning søger mod en fælles forståelse af, hvad sådanne beskrivelser etisk og eksistentielt handler om. I praksis kan disse dimensioner ikke skilles fuldstændigt ad, men som analytiske distinktioner er de anvendelige for at beskrive den filosofiske samtals struktur, hvilket vil fremgå af den følgende gennemgang.

4.6.1. DEN FILOSOFISKE SAMTALES FÆNOMENOLOGISKE DIMENSION

Et fænomenologisk afsæt i samtalen er ganske afgørende for at lade sagen træde frem, så den er forståelig. Et abstrakt begreb som eksistential/åndelig omsorg kan "gemme sig" i indtryk fra praksis og i hverdagssproglige udtryk. Pointen med et fænomenologisk afsæt i samtalen er, at eksistential/åndelig omsorg beskrives, så den i billedlig forstand står levende frem ved at italesætte sådanne indtryk og hverdagssproglige udtryk. Nedenfor vil jeg med et eksempel fra samtaleforløbet illustrere, hvordan en situationsbeskrivelse som et element i en filosofisk samtale kan bidrage med at levendegøre eksistential/åndelig omsorg og pege frem mod en substantiel forståelse af begrebet:

Det var en mand sidst i 50'erne. Han kom til os og han var rigtig rigtig rigtig dårlig. Men han var sådan en mand, der altid havde været aktiv, så det med at ligge i sengen, det var ikke så meget ham. Sådan kørte det egentlig de første par dage, hvor han lå lidt i sengen og var oppe og var også sådan lidt i vildelse og snakkede om mærkelige ting, men alligevel, så sad han også lige pludselig og spillede på flyglet.

Han svingede sådan meget op og ned. Og så var der gået 4 dage, hvor han var der, og vi havde også brugt lang tid på at få familien til at føle sig godt tilpas der, for de ville egentlig gerne være derhjemme, men det kunne han ikke være, for han var så dårlig. Så kom hustruen ind til mig, fredag morgen og siger, at nu har de besluttet sig for, at de vil køre en tur hjem, og han lå lige sådan, hvor vi tænkte, at han kunne altså godt dø i løbet af et par timer, men han gik også rundt, så jeg synes, det var rigtig svært. Så spurgte jeg om, hvem der tog med hjem, og hun ville tage datteren med. Inger sagde til dem, at hvis der bliver noget, så ringer I bare herind. Så aftalte vi, at så ville vi simpelthen tage bilen og køre ud til dem. Fordi for manden der var det bare alfa omega om at komme hjem den dag, og han gjorde det. Jeg sad inde på mit kontor og kiggede ud af vinduet ud på parkeringspladsen, og han kunne nærmest ikke komme ind i den der bil, og han var simpelthen så dårlig, han lignede jo nærmest et lig. Så kørte de hjem og kl. 2 om eftermiddagen, der kom de tilbage, og han var meget meget træt, men de strålede. Det var ligesom om, der var en hel englekrans omkring ham. De strålede, og de kom ind med billeder, og de var bare glade.

(Linda, Hospice Limfjord).

Ovenstående fortælling er fortalt af en sygeplejerske og er på den måde partikulær. Den døende eller de pårørende, ville givetvis have fortalt en anden version af situationen. Men situationen er sand for sygeplejersken i den forstand, at den giver udtryk for de indtryk, hun har med sig og blev grebet af i situationen (jf mine overvejelser om det fænomenologiske blik). I vores daglige tale har vi en tendens til hurtigt at springe til vurderende fortolkninger af en situation frem for at beskrive den fænomenologisk, så den træder levende frem. Dette kan føre til en for overfladisk eller manglende forståelse af den sag, situationen drejer sig om. Fortællingen her blev fortalt i en samtale om håb, og sygeplejersken kunne blot have sagt, at det kan give den døende håb at komme hjem. Men igennem fortællingen begynder et billede af den døendes situation, og hvad sygeplejersken forbinder med håb i det levede liv at tegne sig. En sådan fortælling må ofte hjælpes frem ved at spørge ind til, hvad deltageren er særligt optaget af for tiden, samt forskellige *hvad* og *hvem* spørgsmål, der lægger op til beskrivelse. Konkret er det spørgsmål som: *Hvem var til stede i situationen? Vil du give mig et billede af, hvad der skete? Hvad blev der sagt?* Samtalens fænomenologiske dimension er en proces, der kan tage tid og i princippet aldrig er færdig, men et pejlemærke er et kriterium om genkendelse - at samtaleparterne finder ind til fortællingen, så den træder tydeligt frem for samtaleparterne, og det kræver, at den filosofiske praktiker lader sine spørgsmål lede af, som Lindseth formulerer det, ”en berørt ikke-viden” (Lindseth i Hansen 2008:130).

En faldgrube, der kan forhindre den fænomenologiske dimension i at få plads, er, at man som filosofisk praktiker/forsker agerer for deduktivt indfældet i teoretiske begreber, mens samtaledeltagerne er fyldt op af konkrete levede erfaringer og uartikulerede fænomener (Lystbæk 2011). Et eksempel på denne faldgruppe oplevede jeg i den indledende samtale med deltagergruppen på Hospice Limfjord. Som forsker forbandt jeg på baggrund af litteraturstudier eksistentiel/åndelig omsorg med begreber som angst, sorg, håb, håbløshed osv. - ord som jeg forventede, at deltagerne

forbandt med deres erfaringer fra plejen af døende. Men faktisk fremstod disse ord i højere grad som begreber og ikke som levede fænomener for deltagerne. Som sygeplejersken Linda udtrykte det ved det første møde med deltagergruppen: ”Hvis vi bruger ordet angst, så har vi allerede kategoriseret patienten.” *Angst* blev af deltagerne umiddelbart forbundet med en abstrakt teoretisk kategori, der kunne forklare en patient, snarere end det blev forbundet med oplevede situationer fra praksis. *Lidelse* var derimod tydeligvis et begreb, der indgik i deltageres hverdagssprog og var dermed som fænomen forbundet med konkrete erfaringer og billeder af eksistentiel/åndelig omsorg. For at kunne undersøge eksistentiel/åndelig omsorg, har en udfordring derfor været at favne fænomener, som ikke umiddelbart er begrebsliggjort. Forskellen mellem begreber og fænomener spiller i denne sammenhæng en væsentlig rolle. Et *begreb* repræsenterer en abstrakt egenskab (Den Store Danske Encyklopædi), mens et *fænomen* rummer en levet dimension – det der viser sig for en bevidsthed (Politikens Filosofileksikon). Begrebet er umiddelbart tilgængeligt for sproget og kan dermed beskrives og begrundes logisk. I en sundhedsfaglig sammenhæng præget af en evidensbaseret tænkning er begreber ofte definerede ned til mindste detalje med henblik på at kunne diagnosticere og foreskrive praksis (Lystbæk 2011).

I kapitel 3 gav jeg eksempler på, at eksistentiel smerte som begreb ud fra en symptomorienteret tilgang kan defineres og evt. foreskrives praksis ud fra anerkendte videnskabelige definitioner og kliniske retningslinjer for praksis. Det var tydeligvis en sådan begrebsmæssig opfattelse af ordet angst, sygeplejersken ovenfor udtrykte. Men angst kan også forstås som et fænomen, som noget der opleves, og som af praktikere forbindes med nogle konkrete udtryk hos døende, hvor praktikere fagligt skønner, hvordan de skal agere i situationen. Med henblik på at få en praksisnær forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, er det sidstnævnte oplevede perspektiv afgørende som afsæt for dialogen i og med meningen med et fænomen må udtrykkes gennem vores erfaringer med fænomenet (Lindseth & Nordberg, 2004:147). Som Hansen påpeger, skal vi så at sige være *grebet* af fænomenet, før vi forsøger at *begribe* det (Hansen 2008). Forståelsen af, hvad det vil sige omsorgsmæssigt at møde den døende i dennes eksistentielle/åndelige anliggender, må vise sig gennem en beskrivelse af den stemning eller stemthed, der udspiller sig i mødet, og først herefter kan den egentlige begrebsliggørelse finde sted. Baseres en filosofisk samtale derimod på en epistemologisk begrebsafklaring løsrevet fra livsverdenen, kan erkendelsen reduceres til abstrakte teoretiske begreber, der givet vis bidrager til en begrebsmæssig afklaring af eksistentiel/åndelig omsorg, men i mindre grad siger noget om deltageres praktiske kundskab (phronesis).

4.6.2. DEN FILOSOFISKE SAMTALES HERMENEUTISKE DIMENSION

Gennem en indkredsning af, hvad der fremtræder som betydningsfuldt i fortællingen, bevæger den filosofiske samtale sig fra et fænomenologisk sagsbeskrivende til et hermeneutisk sagsfortolkende niveau, hvor der reflekteres over, hvad fortællingen handler om. Som Hansen påpeger, er den fænomenologiske dimension en *re-*

fleksion i fortællingen mens den hermeneutiske dimension bevæger sig et abstraktionsniveau op og *reflekterer over fortællingen* (Hansen 2008:193-194). Samtalen bevæger sig her frem mod en fortolkende meningsforståelse, som søger at forstå og reflektere over den forståelseshorisont, som ligger implicit i det faglige skøn i den beskrevne fortælling. At indkredse, hvad det er for en forståelseshorisont, der tales og handles fra er naturligvis en proces, som aldrig slutter. Men gennem en stadig vekslen mellem den konkrete situation og en begyndende begrebsliggørelse sikres det, at samtalen fokuseres.

For at fremme refleksioner over fortællingen ville et typisk spørgsmål som filosofisk praktiker være: "Hvor er det vigtigste sted i fortællingen?" Det er en måde at starte indkredsningen af, hvad deltageren ser som betydningsfuldt. Det er ikke altid et bestemt begreb lyser ud af situationen, men i ovenstående eksempel kunne samtalen søge at indkredse, hvorfor fortællingen handler om håb. Det er da relevant at stille spørgsmål som: *Hvor er der håb i fortællingen? Hvad er det for håb? Er der forskellige slags håb? I så fald hvordan ser de ud? Hvordan hænger håb og det at være døende sammen? Hvad vil det sige at tage vare på den døendes håb i omsorgen?* Samtalen nærmer sig nu en italesættelse af deltagerens forståelseshorisont forstået som den levede filosofi om omsorg og døden, som sygeplejersken har med sig i sin praksis, men som også rejser nye spørgsmål, der kræver nærmere undersøgelse. Samtalen bevæger sig her hen mod en mere kritisk undersøgende dimension, hvor de grundantagelser, der rejses i samtalen udfordres og efterprøves f.eks. ved at kontrastere med andre eksempler eller spørgsmål, der har rod i andre filosofiske perspektiver. Herved undersøges om en antagelse er holdbar i mere almen forstand. Således kan en forståelse af håb som knyttet til et håb om overlevelse, udfordres af andre situationer, hvor håbet træder frem i et andet lys. Samtalen får her en mere begrebsafklarende karakter – håb anskues ikke længere alene som et situationsbundet levet fænomen, men også som et begreb af en mere abstrakt karakter, hvor træk, der gør sig gældende ved håb, eller ved det at tage vare på døendes håb i mere almen forstand, søges formuleret. Men en grundlæggende pointe er, at begrebet må kunne relateres til deltagerens væren i praksis for at give mening. En definition af håb eller af at tage vare på håb har sin rod i og må kunne illustreres ved konkrete situationer fra praksis.

Kvale & Brinkman beskriver med afsæt i Sokrates' dialoger *filosofiske dialoger* som "en brutal form for samspil, der søger sand viden gennem en diskursiv argumentations ubarmhjertige strenghed" (Kvale & Brinkmann 2009:53). Der er her en afgørende forskel fra det, de ud fra den sokratiske dialektik omtaler som *filosofiske dialoger* rettet mod at producere diskursivt begrundet epistemisk viden (Kvale & Brinkmann 2009, Brinkmann 2007) og den *filosofiske samtale*, jeg her har beskrevet, der søger at producere en reflekteret phronesisisk viden. Også den filosofiske samtale har konfronterende elementer, hvor gyldigheden af deltagerens udsagn efterprøves. Men det er en blidere konfronterende stil i kraft af en opmærksomhed på de underliggende (ofte førsproglige) betydninger, der måtte ligge til grund for ud-

sagnene. F.eks. nævner en deltager gentagne gange i en samtale *ro* i beskrivelserne af eksistentiel/åndelig omsorg. Jeg spørger her ind til roens betydning:

Vibeke: Hvad er det for en ro? Kan du prøve at sætte flere ord på, hvad den handler om, den ro?

Bente: Hvad handler det om? Det må være, jeg tror, jeg har et eller andet ideal om, at det må gerne foregå uden de store lyde og bevægelser og smerte og kamp. Det er ikke noget, jeg sådan har tænkt på før, men det giver mig nok sådan lidt en lettelse når der er ro på. Det er der ikke altid, men det er nok sådan jeg gerne vil, at det foregår.

Gennem samtalen spørger jeg ikke videre ind til de følelser, Bente udtrykker. Følelserne er en vigtig indikator for, at fænomenet *ro* er betydningsfuldt for Bente, men det er sagen og ikke Bente, der er interessant for en nærmere undersøgelse. Jeg spørger derfor ind til det moralske vokabular, der knytter sig til *ro* som fænomen. På den baggrund formuleres roen som forbundet med en idealforestilling om en vej mod døden uden det store drama og en form for accept. Samtidig pæger Bente, at det er svært at være klar til at dø: "Et eller andet sted, så tror jeg, det er rigtig svært at være parat og afklaret både som patient og som pårørende." Betydningen af fænomenet *ro* bliver nu genovervejet ved at konfrontere Bente med et eventuelt modsætningsforhold mellem *ro* og uafklarethed:

Vibeke: Når du nu snakker om den ro. Der er jo også et eller andet modsætningsfyldt i den, sådan som jeg lige ser den – at på den ene side, så vil vi gerne have ro, og på den anden side, så siger du også, at det er faktisk svært at være afklaret. Kan man både være rolig og uafklaret?

Bente pæger nu, at den rolige død forstået som at være afklaret med at skulle dø ikke nødvendigvis er idealet, men at *ro*: "Det er jo ikke bare det der med at være mentalt klar, men kroppen aftager jo ligeså stille. De fysiske ting med kroppen, de betyder rigtig meget." Bente holder efter flere kig tilbage på konkrete eksempler fast i betydningen af *ro* som noget, der også har med kroppen at gøre og ser *ro* som et større eller mindre frirum fra angst og smerte.

Holdbarheden af et argument efterprøves således ikke udelukkende ud fra et kriterium om logisk gyldighed, men også ud fra et kriterium om autenticitet: Kan deltageren rent faktisk ud fra sin livsforståelse og egne erfaringer stå inde for et givet udsagn? Fokus er ikke i sig selv at afdække logiske modsigelser i udsagnene, men at finde ind til en så autentisk forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende som muligt. En konfronterende tilgang med udkig til forskelligartede erfaringer kan være validerende, fordi det kan bidrage til et mere nuanceret og reflekteret sprog om moralske begreber, der har rod i den kendte praksis' forskellige nuancer. Også kontrasterende eksempler kan være betydningsfulde. Et eksempel på en rolig død kan f.eks. stå tydeligere frem, når det ses i lyset af en kaotisk og krisefyldt død. Herved

kan det afdækkes, hvad der substantielt set forstås ved *en rolig død* nærme sig italesættelse af de praksisser, antagelser og værdier, den er forbundet med i praksis.

At undersøge en *levet filosofi* er ikke ensbetydende med, at man eksplicit inddrager forskellige filosoffer/filosofiske positioner i samtalen (Knox 2011:179). Min erfaring er, at det oftest ødelægger samtalen autenticitet, fordi det er det levede liv, der tænkes over, og her kan filosofiske teorier let komme til at fremstå som autoriteter, der kender sandheden eller sporer samtalen ud på et rent teoretisk niveau. Men det er afgørende som filosofisk praktiker at have en filosofisk viden samt, som i et kvalitativt interview, en indsigt i det tema, en samtale drejer sig om (Kvale & Brinkman 2009; Tanggaard & Brinkmann 2010:37). I forskningsprocessen har en filosofisk viden om forskellige etiske og eksistentielle perspektiver bidraget til at kunne stille nuancerede spørgsmål, hvorved samtalen kan bevæge sig ud på flere forskellige steder at tænke fra (Hansen 2000; Knox 2011). Som filosofisk praktiker/forsker hverken kan eller skal man indgå i en samtale uden en *forkundskab*, som Lindseth kalder det (2011). Men man må holde lidt igen med sine fortolkninger og lade den fænomenologiske beskrivelse tage form, før man bringer sin forkundskab i spil.

4.6.3. DEN FILOSOFISKE SAMTALES PHRONESISKE DIMENSION

Finn Thorbjørn Hansen anskuer filosofisk vejledning i et pædagogisk dannelsesperspektiv rettet mod et mål om, at samtalen ideelt set resulterer i en øget årvågenhed og opmærksomhed – en træning af phronesis. Dette afsæt indtænker han ved at tilføje en phronesiske dimension til det, han kalder *filosofisk vejledning*. Han argumenterer for at slutte en filosofisk samtale med at reflektere over, hvilke dyder man må bestræbe sig på at tilegne sig for at være åben for de undringer og indsigter, samtalen har ført med sig (Hansen 2008:197). I denne afhandling er erkendelsesinteressen som bekendt ikke primært deltagernes dannelsesproces, men jeg vil følge Hansen i, at den filosofiske praksis i sig selv kan implicere en dannelsesdimension forstået som en årvågenhed – en øget opmærksomhed på grundlæggende spørgsmål i vores daglige praksis og livet i det hele taget (Hansen 2008, Knox 2011:173).

Hansen foreslår at en samtale rundes af med spørgsmål som f.eks.: ”Hvad kunne det medføre i praksis, hvis du holdt disse spørgsmål og undringer i live, når du er i den konkrete situation eller sammen med andre?” (Hansen 2008:197). Det er et spørgsmål, der peger frem mod potentielle forandringer ikke nødvendigvis af gældende praksis, mere en forandring i måden at være på i praksis til en mere undrende tilgang, hvor man holder sig åben for nye forståelser i hverdagen (Hansen 2008:182). Ud fra en tilgang til filosofisk praksis som metodisk inspiration til at nærme sig en praksisreflekteret meningsforståelse af en social praksis, har jeg spurgt ind til, hvilke dyder, den opnåede forståelse implicerer. F.eks. formuleret gennem spørgsmålet: ”Hvad karakteriserer et menneske, der gerne vil hjælpe den døende til at finde ro?” Desuden har jeg rundet de filosofiske samtaler af med at spørge ind til, hvordan de tanker, grundantagelser og spørgsmål, der er blevet berørt i samtalen nu også har med eksistentiel/åndelig omsorg at gøre. En sådan afrunding har et mere valideren-

de end dannende sigte og kan sammenholdes med et kvalitativt spejlkriterium (Launsø & Rieper 2005).

Samtalen med Bente, jeg refererede til ovenfor, sluttede f.eks. med jeg opsummerer samtalebevægelse mellem ro og afklaring og spørger, om Bente sidder tilbage med nogle spørgsmål eller tanker:

Bente: Der er mange. Det vil jeg i hvert fald tænke over, om det er specielt for mig at skabe den her ro, om det er idealet, om det er det perfekte. Det har i hvert fald lige givet mig noget at tænke over.

Vibeke: Også mig. Jeg tænkte på, at vi ikke har brugt ordet 'åndelig omsorg'. Er det egentlig overhovedet det, vi har snakket om?

Bente: Det er det da også, for åndelig omsorg det er jo også den der stemning, der er på en stue med den familie, hele den måde, man er sammen på og tager vare på hinanden på, og ja, jamen det er sådan en del af det.²

Hvor spejlet traditionelt holdes op, så informanter potentielt set kan genkende sig i de data, forskeren har fortolket, skulle spejlet her gerne afspejle samtaledelegerens egne fortolkninger af den praktiske verden på en for dem meningsfuld måde. Den filosofiske samtale skal med andre ord have jordforbindelse, hvilket kan vurderes ud fra et autenticitetskriterium om, at abstrakte tanker og begreber må kunne vende tilbage til den konkrete verden som meningsfulde fortolkninger.

Også et andet spejl holdes op for deltagerne. Det er den kulturelle dødsbetragtning, der kan bidrage med at få øje på kontingensten i det sagte. F.eks. er udsagn om *den rolige død* som ideal blevet spejlet i middelalderens dødsdansk (ars moriendi).³ Nedenfor vil jeg kort beskrive deltagergruppen og dernæst redegøre for de forskellige samtaleformer, der er anvendt i forskningsprocessen.

4.7. FILOSOFISK PRAKSIS I PRAKSIS

Forskningsprojektet har fra en start været defineret i dialog med ledelsen på Hospice Limfjord og har sit udspring i Hospice Limfjords ønske om fokus på omsorgens eksistentielle dimension og sokratiske samtaleformer – et ønske der blev udtrykt af plejepersonalet. Jeg blev involveret som forsker på anbefaling af Finn Thorbjørn Hansen ud fra min erfaring med anvendelse af filosofisk praksis i sundhedsprofessionerne. Forskningsprojektet blev formuleret af mig som forsker i en løbende dialog med ledelsen på Hospice Limfjord og tilrettelagt som et samtaleforløb for en deltagergruppe på 6 fra plejepersonalet. Selve forskningsprocessen blev indledt med deltagelse i et personalemøde, hvor projektet blev præsenteret og interesserede

² I kapitel 6 kommer jeg nærmere ind på deltagergruppens forståelse af hhv. *ro* og *uro* relateret til eksistentiel/åndelig omsorg.

³ Betydningen af *ars moriendi* vil blive udfoldet i kapitel 8.

kunne efterfølgende melde sig til hospice-chef Birte Markfoged. Blandt de interesserede blev 6 udvalgt ud fra et inklusionskriterium på minimum tre års erfaring fra palliativ praksis samt erfaring med og interesse for eksistentiel/åndelig omsorg. Det blev vægtet at gruppen blev sammensat af deltagere med forskellig erfaring og alder. I den valgte gruppe havde alle ønsket at deltage ud fra en interesse i og erfaring med forskellige eksistentielle/åndelige spørgsmål i forbindelse med plejen af døde. Med undtagelse af en har alle været ansat på hospice Limfjord siden dets oprettelse i 2007. Gruppen har bestået af følgende deltagere:

- Linda: afdelingssygeplejerske og har visitationssamtaler med kommende patienter.
- Anna: senior sygeplejerske med 40 års bred erfaring indenfor sundhedsvæsenet, særlig interesse i det eksistentielle aspekt i relationer. Er nu gået på pension.
- Lise: Social og sundhedsassistent i 40erne med bred erfaring, særlig interesse i kommunikation og relationer.
- Signe: Sygeplejerske i 30erne, arbejder med ”værdighedsterapi”.
- Bente: Sygeplejerske i begyndelsen af 50erne med bred erfaring og særlig interesse i pårørende perspektivet.
- Mette: Erfaren sygeplejerske med en bred uddannelsesmæssig baggrund og erfaring, særlig interesse i pårørende. Involveret i cafeer for efterlevende.

4.7.1. SAMTALEFORMER ANVENDT I FORSKNINGSPROCESSEN

Deltagergruppen har medvirket i et forløb tilrettelagt ud fra ideen om at involvere deltagerne i en løbende fortolkningsproces. Som det fremgår af ovenstående, er den filosofiske samtale mere en tilgang end en skabelon for samtalen, der da også har fundet sted under forskellige samtaleformer. Forløbet blev sammensat af introducerende møder og øvelser, sokratiske dialoggrupper med deltagelse af hele deltagergruppen, filosofiske samtaler med deltagerne enkeltvis, et filosofisk seminar samt et fokusgruppeinterview. Desuden har jeg fordelt ud over perioden tilbragt samlet set 4 arbejdsdage som observatør. Jeg var med forskellige sygeplejersker i deres arbejde, nogle fra deltagergruppen og nogle ikke. Der var ikke tale om et decideret feltarbejde, men et ønske om at få et førstepersonsindtryk af den plejemæssige kultur på Hospice Limfjord. Det har bidraget til at kunne stille mere nuancerede spørgsmål i samtalerne. Skemaet nedenfor giver en oversigt over forskningsprocessens forløb.

Figur 3 Samtaleformer anvendt i forskningsprocessen

Samtaleform	Formål	Tidspunkt og varighed
Informationsmøde med hele personalegruppen på Hospice Limfjord.	Information om forskningsprojektets formål. Mulighed for spørgsmål. (se udleveret informationsmateriale i bilag A).	Februar 2012 1 time.
Introduktionsmøde med deltagergruppen.	Introduktion til at filosofere. Introduktion til det videre forløb.	Marts 2012 2 timer.
Sokratisk dialoggruppe.	At få en foreløbig forståelse af deltagergruppens tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg.	Marts 2012 2 dage.
Individuelle samtaler (første runde).	At forstå deltagerens forståelse af eksistentiel/åndelige aspekter ved at være døende.	August og september 2012 2 x ca. 1 time pr deltager.
Fællesmøde som optakt til filosofisk seminar.	At dele tanker om eksistentiel/åndelig omsorg. At finde fælles begreber.	November 2012 1 ½ time.
Filosofisk seminar & anden sokratiske dialoggruppe.	At præsentere og diskutere mine foreløbige fund med deltagergruppen. At fortsætte den fælles tænken.	December 2012 2 dage.
Individuelle samtaler (anden runde).	At forstå eksistentiel/åndelig omsorg når livet slutter.	Marts og april 2013 1-2 samtaler af ca. 1 time pr deltager.
Fyraftensmøde for hele plejepersonalet fysioterapeuter, præst og psykolog.	At involvere personalegruppen i spørgsmålet om eksistentiel/åndelig omsorg.	Maj 2013 2 timer.
Opfølgende individuelle samtaler.	At forstå betydningen af fænomenet <i>uro</i> .	August 2014 1 samtale af ca. 1 times varighed.
Fokusgruppeinterview.	At validere mine foreløbige fund med deltagergruppen.	August 2014 2 timer.

Den sokratiske dialoggruppe

Samtaleforløbet blev indledt med en *sokratisk dialoggruppe*. Det er en dialogform, hvor det at tænke sammen og i forlængelse af hinanden er af afgørende betydning for at komme til en fælles forståelse af den sag/det spørgsmål af filosofisk karakter, der tales om (Hansen 2000, Kessels, Boers & Mostert 2009). Samtaleformen indeholder den hhv. fænomenologiske, hermeneutiske og phronesiske dimension, jeg tidligere beskrev kendetegner den filosofiske samtale, men er opbygget efter en forholdsvis fast struktur. I en sokratisk dialoggruppe udspiller dialogen sig primært mellem deltagerne, mens min rolle er at facilitere dialogen ud fra den givne struktur. Ved vores første møde fik deltagerne en kort introduktion til den sokratiske dialoggruppe og fik udleveret materiale om dialogens struktur, formål samt program for de to dage, der var sat af til den første sokratiske dialoggruppe (se bilag B). Dialogen tager afsæt i et værdimæssigt og/eller eksistentielt spørgsmål valgt af deltagerne og samtalen struktureres som beskrevet nedenfor inspireret af Hansen 2000, Boele 1997 og Kessel, Boers & Mostert 2009. Processen dokumenteres løbende på flipover. Alle i gruppen skal være enige om, hvad der skal skrives. I starten af processen var jeg som facilitator ”pennfører”, men sidst i processen tog en af deltagerne over. Flipover fra den første sokratiske dialoggruppe, der også afspejler samtalens struktur, findes i bilag C.

1. Det filosofiske spørgsmål:

Ud fra et overordnet tema (eksistentiel/åndelig omsorg for døende) vælges et nøglebegreb og et nøgle spørgsmål, som man vil fordybe sig i (Hansen 2000). Eksistentiel/åndelig omsorg for døende forekom som nævnt deltagergruppen temmelig abstrakt, hvorfor det var vigtigt at finde et spørgsmål, deltagerne kunne forbinde med deres hverdagspraksis og følte var betydningsfuldt at finde svar på. Spørgsmålet for den første sokratiske dialog blev efter lange overvejelser valgt som ”hvad vil det sige at hjælpe den døende i lidelsen?” Ved det første møde med deltagerne var spørgsmålet ellers defineret som ”hvad vil det sige at hjælpe den døende i angsten?”, men som jeg var inde på tidligere viste det sig at være et for ”teoretisk” spørgsmål, hvorimod *lidelse* af deltagerne blev forbundet med noget eksistentielt/åndeligt. Spørgsmålet for den anden sokratiske dialoggruppe: ”Hvad vil det sige at have øje for håb? rejste sig ud fra deltagerens ønske om at undersøge fænomenet håb nærmere (se også kapitel 7).

2. Eksempel:

Som afsæt for dialogen medbringer deltagerne hver især et selvoplevet eksempel eller begivenhed fra deres liv, som de mener (intuitivt) kan besvare dette spørgsmål og fortælle det til gruppen (fænomenologisk beskrivelse). Alle eksempler fortælles og gruppen giver hver fortælling en indholdsbeskrivende overskrift (f.eks. ”at få sagt farvel”). Gruppen skal så i fællesskab reflektere over, hvilket af disse eksempler, der er det bedste/mest inspirerende til at illustrere og arbejde videre med nøgle spørgsmålet. Når gruppen har bestemt sig for en fortælling, genfortælles den og dens hovedpunkter nedskrives på en flipover. Det er afgørende, at fortællingen træ-

der så tydeligt frem for alle deltagerne, at den bevæger sig fra at være fortællerens til at være gruppens fælles fortælling, de kan tænke videre fra.

3. Hovedudsagn:

Når eksemplet er valgt, er næste fase gennem en hermeneutisk fortolkningsproces at finde frem til et fælles hovedudsagn (at søge det almene i det partikulære), der i en sætning besvarer nøglespørgsmålet. Det sker ved sammen at undersøge det valgte eksempel og at finde ind til en almen essens i eksemplet. Gennem denne proces spørges der løbende ind til de tavse antagelser og bagvedliggende meninger, der ligger bag deltagerens udsagn. Centrale meninger skrives løbende på en flipover. At nå frem til hovedudsagnet kan være en lang proces. Særligt i den første sokratiske dialoggruppe, var det kendetegnende, at gruppen i denne proces begyndte at tænke sammen og virkelig lytte til betydningen af det sagte. I den anden sokratiske dialoggruppe var gruppen fra starten mere trænet i en sokratisk lyttende og spørgende indstilling.

4. Regler og Principper:

Når hovedudsagnet er formuleret, er det gruppens opgave at forholde sig kritisk og filosoferende til den argumentation og de begreber, selvfølgeligheder og præmisser, der forudsættes i hovedudsagnet (Hansen 2000). En afgørende filosofisk pointe er netop, at vi aldrig finder den endegyldige sandhed, men at vores filosofien vil føre til nye spørgsmål. Ved denne filosofien indkredses deltagerens mere grundlæggende antagelser (menneskesyn, virkelighedsopfattelse), hvad man kort kunne kalde deltagerens værdigrundlag. Den sokratiske dialoggruppe ender med at gruppen forholder sig kritisk spørgende til disse grundantagelser og derfra reviderer og videreudvikler hovedudsagnet og/eller formulerer nye spørgsmål, der kunne trænge til afklaring. Under den første sokratiske dialoggruppe

Formålet med at anvende den sokratiske dialoggruppe har været at lade deltagerens forskellige erfaringer og forståelser mødes, og undersøge om det var muligt for deltagerne at komme til en fælles forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende. Den sokratiske dialog kan sammenlignes med et fokusgruppeinterview i forhold til formålet om at producere data om gruppens fortolkninger og normer. Som påpeget af den danske samfundsforsker Bente Halkier kan den sociale interaktion, der foregår i gruppeprocesser, producere en nuanceret viden om betydningsdannelser og sociale praksisser i en social gruppe. Deltagerne kan i kraft af deres fælles kontekst stille spørgsmål og kommentere hinandens udtalelser ud fra en fælles forforståelse (Halkier 2010: 123, se også Bloksgaard & Andersen 2012). En helt afgørende forskel er, at den sokratiske dialoggruppe, som jeg har anvendt den, er rettet mod afklaring ud fra et ideal om muligheden for en fælles forståelse og ikke mod et konstruktivistisk fokus på betydningsdannelser konstrueret i samtalen. Den sokratiske dialog finder sted ud fra ambitionen om, at samtalen faktisk kan føre til en større indsigt i eksistentiel/åndelig omsorg for døende forstået som substantielt begrundede argumenter for omsorgens betydning. En anden forskel er, at der i den sokratiske

dialoggruppe ikke er en interviewguide, som er retningsgivende for samtalen. Det er samtaleformens struktur og deltagerens selvvalgte spørgsmål og undersøgende indstilling, der er ramme for samtalen. Det betyder, at deltagerne må tilegne sig visse *dyder* for at samtalen bevæger sig på et filosoferende niveau (Hansen 2000, jeg vil senere udfolde betydningen af disse dyder).

For at fremme den sokratiske proces laves der efter behov små processamtaler (jf. bilag B).

Individuelle samtaler

Den individuelle filosofiske samtale rummer de fænomenologiske, hermeneutiske og phronesiske niveau i samtalen og har været anvendt som et redskab til at få en dybdegående indsigt af de enkelte deltagers forståelse af eksistential/åndelig omsorg. Det har krævet flere samtaler at finde ind til og sætte ord på de grundlæggende spørgsmål, værdier og antagelser, deltagerene fandt betydningsfulde for forståelsen af eksistential/åndelig omsorg for døende. Forskningsprocessen blev derfor tilrettelagt, så det var muligt løbende at justere hvor mange samtaler, der skulle afholdes. Det endte med, at der blev afholdt 4-5 samtaler af ca. 1 times varighed med hver deltager. De individuelle filosofiske samtaler har visse lighedspunkter med det kvalitative forskningsinterview i det fænomenologisk beskrivende niveau, der indgår i samtalerne. Forstået som dataindsamlingsredskab til opnåelse af indsigt i informanternes livsverden giver et traditionelt semistruktureret interview i kraft af sin søgen efter beskrivelser og umiddelbare opfattelser af praksis en god mulighed for at få et indblik i den eksisterende praksis, som den fremtræder for praktikerne (Kvale & Brinkman 2009). En afgørende forskel til den filosofiske samtale er, at det kvalitative interview, der som oftest er semistruktureret, har en formålsrettethed givet af de spørgsmål, forskeren tager afsæt i. Afsættet for den filosofiske samtale er en søgen efter den sag, der træder frem som essentiel for "gæsten", det giver derfor ikke mening at gå ind i samtalen med på forhånd definerede spørgsmål. Samtalen må basere sig på det, gæsten finder vigtigt og den vej, den filosofiske praktiker følger og stiller spørgsmål ud fra, er den, hun fornemmer, er betydningsfuld for gæsten (Hansen 2008, Lindseth 2011).

Som påpeget af Svend Brinkmann, udfordres informanten i det kvalitative interview sjældent til at begrunde eller at reflektere over beskrivelserne (Brinkmann 2007). Et sådant fortolkende element er som tidligere beskrevet en afgørende del af den filosofiske samtale.

Filosofiske øvelser

Som et led i forskningsprocessen er der indlagt små øvelser og løbende procesrefleksioner om det at filosofere. Dette er ikke for at uddanne deltagerne som filosofiske praktikere, men for at skærpe deres blik for, hvad det vil sige at filosofere. Det primære fokus har været at bevæge sig fra problemløsende tænkning til filosoferende/spørgende tænkning samt at beskrive situationer uden at fortolke i form af generaliserende udsagn om situationen (se beskrivelse af øvelserne i bilag D).

Filosofisk seminar

Efter den første sokratiske dialoggruppe og de første individuelle samtaler, afholdt jeg et filosofisk seminar. Hensigten var at dele mine foreløbige fund med deltagergruppen og at undersøge om deltagerne kunne genkende deres forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg i de temaer, jeg præsenterede. For ikke at lægge min forståelse ned over deltagergruppen som ”den rigtige” fortolkning, inviterede jeg løbende deltagerne til at komme med alternative forståelser og spurgte ind til eksempler, der kunne be- eller afkræfte temaerne som gyldige forståelser. Desuden rejste jeg spørgsmål, der var opstået på baggrund af det foregående forløb. F.eks. havde Signe i en individuel samtale været inde på livshistorien som forbundet med spørgsmålet om mening. Jeg spurgte her gruppen nærmere ind til, sammenhængen mellem livsfortællingen og mening når døden er nær (et spørgsmål, der udfoldes i kapitel 5). På baggrund af seminaret valgte deltagergruppen spørgsmålet for deres sidste sokratiske dialoggruppe.

Fokusgruppeinterview

Forløbet blev afsluttet med et fokusgruppeinterview, der havde et validerende sigte. Som påpeget af Bloksgaard & Andersen (2012) kan anvendelse af fokusgruppeinterview sidst i undersøgelsen give mulighed for at præsentere analyseresultater og få feedback fra feltet (Bloksgaard & Andersen 2012:33). Jeg spurgte ind til nogle af de eksistentielle/åndelige aspekter, der gennem min nu mere gennemarbejdede analyse af det praksisnære forståelsesperspektiv viste sig som betydningsfulde i den eksistentielle/åndelige omsorg. Særligt et tema havde gennem analysen fået en drejning. Og jeg ønskede nu at undersøge om, min analyse kunne genkendes i deltagergruppens dialog. Et andet fokus i interviewet var en evaluering af samtaleforløbet ud fra ønsket om at høre deltagerens oplevelse af forløbets betydning for deres forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg (se interviewguide bilag E). Som tidligere nævnt er et fokusgruppeinterview ofte rettet mod den betydningsdannelse og sociale praksis, der finder sted i gruppen. I dette interview var det ligesom i de sokratiske dialoger den mening, der blev talt frem i samtalen mere end de sociale processer, der var i fokus. Men samtalen blev nu struktureret af de forberedte tematiske spørgsmål. Interviewet fandt sted over et år efter det foregående møde med deltagerne. En risiko var derfor, at deltagergruppens forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg havde bevæget sig i en anden retning end min fortolkning. For at finde ind til et fælles sted at spørge fra, refererede jeg til nogle af deltagerens eksempler, når jeg stillede spørgsmål (se bilag E). Bemærkelsesværdigt var det her, at deltagerne alle huskede disse eksempler – kun et enkelt var glemt. Det kan ses som et tegn på, at eksemplerne er udtryk for noget betydningsfuldt, som rækker ud over en situationel kontekst. I og med gruppen kendte de sokratiske dyder fra de sokratiske dialoggrupper, henviste jeg til disse og fandt det ikke nødvendigt at introducere decidede spilleregler for fokusgruppeinterviewet.

4.8. FORSKERROLLE OG RELATIONEN MELLEM FORSKER OG DELTAGER I EN FILOSOFISK SAMTALE

Anvendelsen af den filosofiske samtale som et metodisk redskab har fordret en opmærksomhed på, at rollen som forsker samtidig implicerer et element af at være underviser i den metodiske tilgang. Gennem forskningsprocessen har jeg introduceret til det at filosofere, til strukturen i de forskellige samtaleformer samt lavet øvelser med deltagergruppen (jf. bilag A-D). Min rolle i forskningsprocessen har været faciliterende for tænkning, men samtidig har jeg gennem forskningsprocessen også været deltagende fortolker, der har brugt tid på at analysere samtalerne med deltagergruppen. Det indebærer en risiko for at styre tænkningen i en bestemt retning ud fra de temaer, jeg som forsker finder betydningsfulde i samtaleforløbet. En bevidsthed og åbenhed om min forforståelse, har derfor været vigtig gennem processen for at være så opmærksom som mulig på det fokus, jeg selv har bragt med ind i dialogerne og stillet spørgsmål ud fra. En åbenhed om egne forståelser og erkendelser gennem forskningsprocessen har været en forudsætning for at kunne involvere deltagerne som aktive medforskere.

Afhandlingens to forståelsesperspektiver, har på forskelligvis givet samtalerne retning. Det praksisnære perspektiv har som følge af mit afsæt i en essenssøgende relationsorienteret tilgang rettet min opmærksomhed mod deltageres phronesiske viden – det faglige skøn i konkrete situationer i praksis. Det implicerer, som tidligere beskrevet en opmærksomhed på relationen med de døende (herunder den etik og de dyder, omsorgen implicerer) og en søgen efter deltageres forståelse af essentielle eksistentielle/åndelige aspekter, som omsorgen retter sig mod. Det thanatosociologiske forståelsesperspektiv har bidraget med et bevidst perspektiv rettet mod deltageres værdimæssige antagelser om døden og det at være døende.

En vigtig og til tider vanskelig balancegang har været at bevæge sig mellem de to forståelsesperspektiver. Kunsten har været at bidrage til italesættelse og tænkning over praktisk kundskab og samtidig at lede deltageres tankegang i en retning, hvor døden som kontekst blev tydelig. Dobbeltrollen som filosofisk praktiker og forsker har undervejs i forløbet ført mange overvejelser med sig, hvilket illustreres i mine procesnoter, hvor jeg efter de første individuelle samtaler med deltagergruppen skrev:

Efter samtalerne de sidste to dage tænker jeg, at det kan diskuteres om jeg egentlig optræder som filosofisk praktiker eller som interviewer i samtalerne. Det er en balance, der nogle gange tipper til den ene side og nogle gange til den anden. I rollen som filosofisk praktiker er jeg helt opmærksom på, hvad deltageren er optaget af og søger at gå ind i et rum, hvor vi kan undersøge f.eks. fænomenet ro. Men der er også momenter, hvor min forskningsinteresse træder frem og måske spærrer for deltagerens egne tanker (f.eks. havde jeg bevidst min viden om ”den gode død” med som en ”blind makker” i samtalerne denne gang). Balancen handler om, at jeg på den ene side er forsker og har brug for at undersøge

ge et felt – eksistentiel/åndelig omsorg set i lyset af forestillinger om ”den gode død”. På den anden side er en forudsætning for virkelig at forstå de værdier, deltagerne taler ud fra, at jeg følger deres ”verden” – tager afsæt i eksempler og de værdier/spørgsmål, de ser som betydningsfulde i deres hverdag og formår at stille spørgsmål ud fra en berørt uvidenhed, som Lindseth formulerer det.

I afhandlingens afsluttende kapitel vil jeg vende tilbage til denne problematik og i det følgende nævne nogle afgørende værdier og dyder, det er vigtigt som forsker at fremme i en dialogisk forskningsproces, hvor jeg som tidligere nævnt betragter deltagergruppen som aktive, kyndige og vidende deltagere.

Tillid og åbenhed

Som filosofisk praktiker/forsker er det vigtigt at have en maieutisk rolle i en samtale - ikke at vide er en filosofisk dyd (Boele 1997:39). En tillidsfuld relation med deltageren/deltagerne i samtalen, hvor parterne forholder sig åbent til det, der siges er afgørende for at komme frem til en autentisk begrundet viden. Åbenhed skal her ikke forstås som blot at lytte til personen, der taler, men snarere som at gå åbent ind i en samtale om det, der siges. Den hermeneutiske filosof Gadamer udtrykker denne betydning af åbenhed rammende i det følgende:

En samtale er en proces, hvor to mennesker forstår hinanden. Det er således karakteristisk for enhver ægte samtale, at deltagerne hver især åbner sig for den anden, virkelig accepterer hans synspunkt som værd at tage i betragtning og indlever sig i den anden i en sådan grad, at han forstår, ikke en bestemt person, men hvad han siger. Det er hans opfattelses rigtighed eller mangel på samme, der skal forstås, således at de kan nå til enighed om emnet (Gadamer 1975:347).

En sådan åbenhed for at lade sagen træde frem, er en forudsætning for en god samtale, og det stiller krav til begge/alle samtaleparter. Men det er den filosofiske praktiker/forsker, der er ansvarlig for at skabe et rum, der lægger op til at man kan være åben – det kræver en tillidsvækkende og tryk stemning, hvor deltageren har tillid til, at det hun siger imødekommes og tillægges betydning uden at det sagte ordnes i kategorier, forklaringer og modeller ud fra forudindtaget viden (Lindseth, 2011). Konkret har det i forskningsprocessen handlet om at afdramatisere det at filosofere - at vise, at det er en samtaleform, deltagerne i vidt omfang allerede kender, og ikke mindst, at det, de siger med afsæt i praksiserfaringer, faktisk er betydningsfuld viden, som er værd at tænke over. Som en deltager formulerede det i det afsluttende forkusgruppeinterview: ”I starten snakkede vi meget om, ’kan vi nu finde ud af det her?’ – indtil vi fandt ud af, at det var bare det”.

Ligeværdighed som ideal

I en filosofisk samtale er ligeværdighed mellem samtaleparterne afgørende for at en

meningsforståelse fremmes. Den filosofiske praktiker/forsker og deltager vil have forskellige forudsætninger og roller i samtalen, men ligeværdigheden har rod i den ydmyghed, der ligger i den maiuetiske ikke-viden som afsæt. Anders Lindseth, beskriver lidt provokerende forholdet mellem gæst og filosof i den filosofiske praksis: ”Jeg bedriver ikke aktiv lytten. Jeg anvender heller ikke empati. Som filosoffer må vi holde os for gode til sådan noget. Vi er interesseret i det, der siges. Dermed anerkender vi også den, der taler, og på den måde har vi opfyldt betingelsen for at kunne være uenige med vedkommende” (Lindseth i Hansen, 2008:135). Jeg spurgte ved en konference Anders Lindseth, hvad hans pointe var med at opfylde betingelsen for at være uenig med sin samtalepartner. Og den var egentlig ikke at fremhæve uenighed, men mere at fremhæve betydningen af som filosofisk praktiker at kunne komme med alternative fortolkningsforslag i samtalen. Og det er denne forståelse af en åben og ligeværdig dialog, jeg ser som ideal i en filosofisk samtale.

Tålmodighed og nærvær

At spore sig ind på en filosoferende samtale kan tage tid og kræver tålmodighed. De fleste af os har oplevet forskellen mellem at snakke med nogen og det at have en egentlig samtale, hvor der virkelig lyttes til det, der bliver sagt, og hvor ordene får betydning. En vej for at nå hertil kan være at etablere et samtalerum, der lægger op til langsomhed. Et rum, hvor der er plads til også at være stille, når ordene skal have tid til at forplante sig og finde en betydning gennem samtale (Hansen 2000, 2008). Sådanne rum kan ikke bare lige planlægges. De betydningsfulde øjeblikke viser sig ofte i små glimt af nærvær, som under den første sokratiske dialog, hvor samtalen bevægede sig ind på spørgsmålet om at dele den døendes lidelse. Pludselig siger Bente, der har været stille en tid: ”Er det ikke lidt stort, at kunne være altså ligesom en del af hans lidelse? Kan vi det?” Der blev først helt stille, herefter ændrede tonen i dialogen sig for en tid, tempoet i samtalen blev langsommere og fokuseret på virkelig at forstå betydningen af at dele lidelse.

4.9. FORSKNINGSDESIGN OG UNDERSØGELSENS KVALITET

I det følgende vil jeg forholde mig til, hvordan det eksplorative dialogiske forskningsdesign kan bidrage som validerende for en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende. Som påpeget af Tanggaard & Brinkmann (2010:524) kan kvaliteten af et kvalitativt studium måles på dets *metodologiske refleksion og gennemsigtighed*. Jeg har ovenfor tilstræbt en grundig refleksion afhandlingens metodologiske afsæt og vil gennem afhandlingen søge at tydeliggøre begrundelserne for mine valg.

Afhandlingens forskningsinteresse tager som nævnt afsæt i et mål om at nå til en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende, der kan skabe dialog i praksis om grundlæggende værdier i den palliative indsats og føre til en dialog med praksis. Det aktualiserer genkendelighed og mening som afgørende kvalitetskriterier (Jacobsen 2008). Som påpeget af Taylor er en målsætning for samfundsforskning, at skabe en viden, der kan bidrage til selvfortolkning og eventuelt forandring i praksis, hvil-

ket understøtter disse kvalitetskriterier (Taylor 1985b, Kvale & Brinkmann 2009). Deltagerne, men også praksisfeltet i en bredere forstand skal kunne genkende deres praksis, men må samtidig gerne føle sig udfordret til at tænke videre over, hvad eksistential/åndelig omsorg handler om og skal bidrage til med henblik på at hjælpe mennesker til at afslutte livet så godt som muligt. Der udspiller sig en balance mellem en ”ren fænomenologisk” beskrivelse, der genkendes men i mindre grad udfordrer gennem nye perspektiver på praksis og en overgribende fortolkning, der med et ”rent teoretisk blik” slipper forbindelsen med praktikernes selvforståelse. At balancere mellem disse yderpunkter kræver ikke blot epistemologiske overvejelser, det kræver også en følsomhed overfor den praksis, man træder ind i. Dybest set handler det om at have en respekt for den viden, der udøves af praktikere og samtidig have mod til fra sit eget faglige engagement at tænke videre over, hvad praksis handler om på en måde, der gerne skulle fremstå som meningsfuld for praktikere. Meningsfuldhed er ikke det samme som bekræftelse, men at ramme noget, der er af betydning i praksis og derfor lægger op til eftertanke og eventuelt forandring (Jacobsen 2008, Taylor 1985b, Kvale & Brinkmann 2009).

Jeg har tidligere argumenteret for, at filosofiske samtaler kan bidrage til en autentisk begrundet viden med rod i livsverdenen. En kritisk indvending mod at anvende filosofisk praksis i forskningsmetodisk sammenhæng er, at der på forhånd er defineret et forskningsspørgsmål. En grundlæggende tanke i filosofisk praksis er, at det er samtaledeltageren, der ud fra noget, hun er optaget af eller undrer sig over, sætter dagsordenen for, hvad samtalen skal handle om, og at spørgsmålene stilles ud fra (Hansen 2008; Lindseth 2011). Dette kan påvirke samtalerens autenticitet. Min pointe er, at en vis målrettethed ikke udelukker at man som forsker lader sine spørgsmål lede af en berørt ikke-viden. Men en forudsætning er, at deltagerne har en oprigtig interesse i eksistential/åndelig omsorg for døende, hvilket helt tydeligt har været tilfældet i nærværende forskning.

Hovedparten af den empiriske viden genereres gennem samtaler med en lille del af Hospice Limfjords plejepersonale. Det betyder naturligvis, at det kan siges at være en meget lokalt forankret empirisk viden, der genereres. 6 mennesker, der alle er ansat som plejepersonale på Hospice Limfjord, er formede af den kultur, de er en del af og de værdier, de personligt bærer med sig, og det kan diskuteres i hvor høj grad den viden, der genereres er overførbart. Spørgsmålet er, om det er en viden, der kan overføres til andre hospicer og til den palliative indsats i det hele taget.

Min hovedpointe vedrørende overførbarkriteriet er, at den viden, der genereres i projektet, tager afsæt i dybdegående dialoger med deltagergruppen ud fra ideen om, at deltagerne i kraft af deres erfaring og kognitive evner er i stand til at filosofere sig frem til en viden om, hvordan eksistential/åndelig omsorg meningsfuldt kan forstås, som har en vis grad af almen udsigelseskraft i det specialiserede palliative praksisfelt. Frem for mange interviews i bredden, der repræsenterer forskellige palliative kontekster, er pointen med at anvende et eksplorativt dialogisk design at afholde validerende samtaler i dybden samt fælles dialoger med hele deltagergruppen, hvilket kan give rum for stadig mere gennemreflekterede forståelser af betydningen

af eksistentiel/åndelig omsorg. Som jeg tidligere har argumenteret for, vil dette fortolkende element kunne bidrage til generering af en autentisk begrundet og i den forstand begrebsmæssigt stærkere forståelse, end hvis samtalerne havde bevæget sig på et rent beskrivende plan. Det betyder, at flere og dybdegående samtaler med en lille deltagergruppe vægtes højere end at tale med flere personer, som kunne repræsentere feltet i en bredere forstand.

Undersøgelsens validitet understøttes yderligere af et relevanskriterium. Deltagergruppen er en del af en specialiseret palliativ kultur, der er normativt retningsgivende i praksisfeltet. Som beskrevet i kapitel 2 har hospice og hospicefilosofien været og er stadig af stor betydning for de værdier, der gør sig gældende og diskuteres i det palliative felt. En praksisreflekteret viden fra denne kontekst må derfor formodes at udgøre en vægtig stemme i dialogen om grundlaget for den palliative indsats i mere bred forstand.

I afhandlingens afsluttende kapitel vil jeg forholde mig til validiteten af afhandlingens fund.

4.10. FORSKNINGSETISKE OVERVEJELSER OG TRANSSKRIPTION

I det ovenstående har jeg været inde på flere etiske aspekter, der er på spil i en dialogisk forskningsproces, men jeg vil her komme ind på etiske overvejelser vedrørende informeret samtykke, anonymitet, spørgsmålet om afhandlingens relevans for forskningsfeltet med afsæt i de forskningsetiske retningslinjer fra Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd (SSF) og SSN (Etiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden).

Informeret samtykke

Alle i deltagergruppen fra Hospice Limfjord har afgivet et informeret samtykke for deltagelse i forskningsprojektet (SSF 2002; SSN 2003, Kvale & Brinkmann 2008:81). Det informerede samtykke indbefatter i dette forskningsprojekt, at deltagerne har erklæret sig indforståede med, har reel interesse i og baggrund for at indgå i en afklaringsproces om eksistentiel/åndelig omsorg tænkt fra egen praksis.

Forskningen formål og forskningsprocessens forløb er blevet introduceret, og det blev fremhævet, at processen på intet tidspunkt vil omfatte en vurdering af den enkelte medarbejder og dennes praksis. Vedrørende anvendelse af samtalerne i form af lydoptagelse og transskriberet materiale, var deltagerne indforstået med, at disse anvendes til brug i forskningsmæssig sammenhæng. Deltagerne blev endvidere informeret om, at de til enhver tid under forløbet havde ret til at trække sig fra deres medvirken i forskningsprojektet.

Anonymitet

Ved det første møde med deltagergruppen diskuterede vi spørgsmålet om anonymitet. I og med hospiceverdenen er en "lille verden" vil en reel anonymisering, hvor deltageres udtalelser ikke vil kunne genkendes af fagkolleger, sandsynligvis være

urealistisk. Jeg valgte derfor at spørge deltagerne, om det vil være acceptabelt og opstillede også muligheden for, at de kunne deltage uden anonymisering. En enkelt deltager ytrede umiddelbart ønske om, at deltage med navns nævnelse, mens de øvrige deltagere foretrak at deres navn ændres i det transskriberede materiale. Den endelige beslutning blev, at alle deltagernes navne blev ændrede og at de var indforståede med, at en reel anonymisering ikke var mulig. Oprindeligt var hensigten, at de patienter og pårørende, der omtales gennem samtalerne ville blive anonymiseret, så de ikke vil kunne genkendes i og med de ikke kan samtykke i at medvirke. Dette kunne gøres gennem ændring af symptombeskrivelse, alder, køn og lignende (se bilag F). Det har imidlertid vist sig at være en vanskelig balancegang, hvor hensynet til situationsbeskrivelsernes autentiske udtryk til tider er kommet i karambolage med en reel anonymisering. Løsningen er blevet en anonymisering, hvor enkelte pårørende måske vil kunne genkende sig selv og deres familie ud fra detaljerne i en situation, men at formelle data er ændret, så det ikke vil være muligt for udenforstående at identificere personerne. For såvel deltagernes som patienternes vedkommende sikrer denne form for anonymisering, at ingen fortrolige oplysninger offentliggøres (SSF 2002)

Forskningens relevans for praksis

Et etisk spørgsmål retter sig mod forskningens relevans for det praksisfelt, hvori omsorgen undersøges (Brinkmann 2010). Et nærliggende spørgsmål er: Hvorfor undersøge en praksis, der tilsyneladende fungerer godt og kan ses som et ideal for den palliative indsats? Der udspiller sig her en balancegang mellem at undersøge og at "forstyrre" en praksis. Risikoen kan være, at deltagerne begynder at stille en masse spørgsmål til praksis, som ikke er givtige. Som jeg diskuterede med deltagergruppen under det afsluttende fokusgruppeinterview er spørgsmålet om en mere reflekteret praksis bliver en bedre praksis. En risiko er, som påpeget af Signe fra deltagergruppen, at man som praktiker sætter sig for store mål:

Altså arbejdet, der hvor vi er (...), det handler jo også om, at tingene bare er pisse svære, og at tingene bare ikke kan nås, og at pårørende bare er piv uvenner (...) Så man skal passe på med, at hvad er vores succes-kriterier. Så kan man jo bokse sig selv i hovedet hele tiden, hvis man skal nå dertil.

Udtalelsen indikerer en etisk fordring om at tage vare på deltagerne gennem en stadig opmærksomhed på sammenhængen mellem hverdagen med dens givne trængsler og værdier som retningsgivende i praksis. Opleves formulerede værdier ikke som forbundet med hverdagen, kan de blive for abstrakte og uvedkommende for praksis. Og omvendt rejser forskningen ikke nye spørgsmål bliver den ligegyldig. Som påpeget ovenfor er genkendelighed og meningsfortolkning derfor vigtige gyldighedskriterier.

En etisk udfordring, der har rejst sig i forbindelse med afhandlingens analyse, er loyalitetsspørgsmålet i forhold til de fortolkninger, deltagerne har af egen praksis.

Analyse har løbende bidraget med nye aspekter og vinkler, som ikke er italesat i dialogerne, og selvom forskningsprocessen har involveret deltagergruppen som medfortolkere, får jeg som forsker ”det sidste ord”. Dette gør sig særligt gældende i forhold til det thanatosociologisk inspirerede fortolkningsniveau, der primært er teoretisk inspireret. Etisk set er der en balancegang mellem loyalitet med deltagerne og at påtage sig ansvaret som forsker. Som Linda sagde til det afsluttende fokus-gruppeinterview: ”Vi har også snakket om det, at vores ord har meget magt, at de skal bruges i en afhandling.” Det er her fint, at deltagerne tager deres rolle som medfortolkere alvorligt, men ansvaret for forskningsresultaterne ligger hos mig som forsker.

Transskription af data

Det empiriske materiale er omfattende og som følge af de forskellige samtaleformer af forskellig karakter. Alle samtaler er optaget på diktafon. De sokratiske dialog-grupper, de individuelle samtaler samt fokusgruppeinterview er transskriberede i deres fulde længde. I analysen anvendes det empiriske materiale med henblik på meningsanalyse. Jeg har derfor anvendt en *grovere* transskriptionsmetode, hvor jeg til en vis grad transformerer materialet til en skriftsprøglig litterær stil (Kvale & Brinkmann 2008:209). I transskriptionen udelades som hovedregel småord som *øh* og *hmm*. Jeg beskriver heller ikke toneleje eller skriver, hvis der grines (sådanne ytringer kan for let misforstås når man skriver om omsorg for døende). Dog har jeg skrevet i en parentes, hvis der er en pause over et halvt minut, i og med det kan være tegn på, at samtalen har bevæget sig ind på områder, som krævede eftertænk-somhed og dermed indikerer betydning (Hansen 2008). 5 samtaler er transskriberet af 3 studerende. De fik på forhånd skriftlig information om principperne for transskription (Kvale & Brinkmann 2008:206) og sendte mig et prøveeksempel på transskriptionsstilen til godkendelse inden, de fuldførte arbejdet. Da de studerende ikke kendte det sygeplejefaglige fagsprog, har jeg enkelte steder efterfølgende måttet genhøre samtalen og korrigere detaljer i transskriptionen.

Fællesmøderne og dele af det filosofiske seminar er transskriberet i noteform med henblik på at fastholde betydninger af særlig relevans for belysningen af afhandlingens forskningsspørgsmål.

4.11. EN TODELT ANALYSE

Afhandlingens metodiske afsæt vil i det følgende skulle vise sin kvalitet gennem analyse af det empirisk genererede materiale.

Afhandlingens analyse er opdelt i to dele. Denne strategi er valgt for at tydeliggøre det hhv. praksisnære (etisk-eksistensfilosofiske) og samfundsrelaterede (thanatosociologiske) perspektiv på afhandlingens problemfelt. Analysedel 1 anlægger et analytisk indefra perspektiv rettet mod at nå en substantiel loyal forståelse af deltagergruppens tænkning om eksistential/åndelig omsorg som en levet praksis. Der søges her efter en forståelse af den phronesiske viden og de eksistentielle/åndelige aspekter, deltagerne forbinder med eksistential/åndelig omsorg. Teoretisk anvendes etiske

og eksistensfilosofiske tekster til at understøtte og uddybe, den forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende, der kommer til udtryk i det empirisk genererede materiale. Analysedel 2 undersøger eksistentiel/åndelig omsorg for døende som et socialt fænomen. Derfor anlægges et udefra perspektiv, der søger en samfundsrelateret forståelse af deltagernes værdimæssige antagelser om døden og det at være døende. Denne analyse tager afsæt i et thanatosociologisk begrebsapparat. Der vil anvendes forskellige analysestrategier i de to analysedele, hvorfor de præsenteres indledningsvis i hver analysedel. I næste kapitel præsenteres analysestrategien for analysedel 1 og analysen fremlægges.

DEL 2

EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OM- SORG I ET PRAKSISNÆRT PER- SPEKTIV

You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life. We will do all we can not only to help you to die peacefully but also to live until you die (Cicely Saunders)

I denne del af afhandlingen indledes analysen af eksistentiel/åndelig omsorg i et praksisnært forståelsesperspektiv. I første kapitel redegøres for den analysestrategi, der har været anvendt i analyseprocessen. Hernæst følger tre analysekapitler: *At nå den enkelte*, *At være ved det urolige menneske* og *At have øje for håb*. Afslutningsvis indkredsnes en praksisnær forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende.

ANALYSESTRATEGI

Denne første delanalyse belyser forskningsspørgsmålet:

Hvordan kan eksistentiel/åndelig omsorg forstås med afsæt i et praksisreflekteret perspektiv italesat af plejepersonale på hospice?

Samtalerne med deltagergruppen er analyseret med henblik på at nå forståelse af den phronesiske viden og de eksistentielle/åndelige aspekter, deltagerne forbinder med eksistentiel/åndelig omsorg for døende. I kapitel 1 har jeg redegjort for denne forståelsesorientering som et praksisnært etisk-eksistentielt forståelsesperspektiv. Analysestrategien er udviklet med inspiration fra en fænomenologisk hermeneutisk analysemetode formuleret af Lindseth og Norberg (2004). I artiklen "*A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience*" beskriver de en metode til at undersøge værdier og den etiske tænkning hos læger og sygeplejersker. Metoden er udviklet til analyse af narrative interviews. Jeg har derfor tilpasset den min metodiske tilgang, hvor deltagerne er medfortolkere af deres egne fortællinger. Som nævnt i kapitel 4 har det impliceret at analyseprocessen er påbegyndt under forskningsprocessen med inddragelse af deltagerne. Lindseth & Nordberg beskriver analysen af transskriberet materiale som en tekstanalyse. Det implicerer en fortolkning af teksten, der bevæger sig "ind og ud af den hermeneutiske cirkel" – forstået som en dialektisk bevægelse mellem tekstnær beskrivelse og fortolkende meningsforklaring (Lindseth & Norberg 2004:149). I denne analyseproces har jeg haft mulighed for løbende at drøfte mine fortolkninger af de genererede tekster med deltagerne – de er blevet inviteret med ind i den hermeneutiske cirkel, hvilket har gjort analyseprocessen omfattende, men også dybdegående.

For at håndtere en løbende analyseproces med et voksende empirisk materiale (ca. 250 transskriberede sider samt lydoptagelser af møder og filosofiske seminar transskriberet i noteform), er materialet bearbejdet ud fra to principper: En hhv. *vertikal* og en *horisontal* læsning. Den vertikale læsning repræsenterer en tekstnær læsning af det transskriberede materiale inspireret af de analyseniveauer, Lindseth & Norberg kalder *naiv læsning* og *strukturel analyse*. Den horisontale læsning repræsenterer en meningsfortolkende læsning, der søger mod, hvad Lindseth & Norberg kalder *helhedsforståelse*. Nedenfor vil jeg kort skitsere, hvordan principperne konkret har været anvendt og derefter redegøre for de metodiske overvejelser bag fremstillingsformen i analysedel 1.

4.12. VERTIKAL LÆSNING

De enkelte samtaler blev transskriberet og grundigt gennemlæst efterhånden som de blev afholdt. Lindseth & Norberg anbefaler en *naiv læsning*, hvor teksten kondenseres og foreslår herefter en *strukturel tematisk analyse*, hvor der identificeres og formuleres temaer. Disse niveauer blev i analysen slået sammen indenfor rammerne

af en kodningsproces. Som nævnt har jeg haft et fokus i samtalerne, hvor jeg ønskede indsigt i 1. deltagernes opfattelse af relationens betydning i eksistentiel/åndelig omsorg, 2. deltagernes praktiske kundskab, 3. deres forståelse af eksistentielle/åndelige aspekter samt 4. værdimæssige antagelser om døden og det at være døende. I og med, jeg ikke har haft en interviewguide, har jeg gennem forskningsprocessen derfor løbende kodet materialet ud fra disse foki. Hensigten med kodningen har været fra forskningsprocessens begyndelse at få et overblik over samtalerne fremtrædende fokus for at bruge dette som afsæt for opfølgende samtaler. I margen af teksten er skrevet koder, der indikerer hvilke af disse foki, dialogen har berørt.

Første gennemlæsning og kodning blev foretaget efter den første sokratiske dialoggruppe (Bilag G illustrerer denne kodningsproces skematisk). De koder, der trådte frem med flest refleksioner, var *relations-ord* som f.eks. at stille sig til rådighed, fornemme, sanse, at dele byrden, nærvær – ord der alle omhandlede karakteren af deltagernes relation med den døende. En anden gruppe af koder var *dyds-ord* som f.eks. ydmyghed, at turde, mod, åbenhed – ord, der relaterer sig til deltagernes etiske væren (praktiske kundskab). Endelig var der *eksistentielle/åndelige fænomener* som f.eks. lidelse, angst, håb – ord, der relaterer sig til den døendes situation. Disse ord forekom, men med færre refleksioner om ordenes betydning. En sidste gruppe af koder var ”*den gode død-ord*” som f.eks. at leve til man dør, ro på og respektere den døendes ønsker – ord der indikerer værdimæssige forestillinger om ”den gode” eller ”bedst mulige” død. Også disse koder fremtrådte med en begrænset mængde refleksioner.

Indenfor de fire kategorier blev der fundet undertemaer. Lindseth & Norberg foreslår, at en tematisk analyse kan forgå ved at stille spørgsmål til teksten. I denne analyse er temaerne fundet ud fra følgende spørgsmål:

- Hvilken betydning har relationen med den døende i deltagernes forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg? (herunder hvilken etik og hvilke dyder ser de som centrale i omsorgen)
- Hvilke eksistentielle/åndelige aspekter/fænomener kommer til udtryk i materialet?

Temaer skal her forstås *tråde af mening*, der er gennemgående i et tekststykke og udtrykkes som *kondenserede beskrivelser*, f.eks. i en sætning, der formuleres med hverdagssprog (Lindseth & Norberg 2004:149). Bilag G viser eksempler på undertemaer, der fremtrådte i den indledende analyseproces. I udviklingen af undertemaerne er hensigten at afspejle essentielle aspekter, deltagerne i deres beskrivelse af og tænkning om praksis forbinder med eksistentiel/ åndelig omsorg. Samtidig skal det fremhæves, at det ikke er fuldstændigt teoriløse temaer. Både deltagerne og jeg selv som forsker er indgået i dialogerne som situerede i vores baggrundskultur, teoretisk såvel som praktisk, hvilket naturligvis har været med til at forme temaernes mening (jf. afhandlingens metodiske overvejelser). Men på dette analyseniveau søges der en så empirisk forståelse som mulig.

Med dette analytiske afsæt påbegyndtes de første individuelle samtaler med deltagerne. Et bevidst fokus i disse samtaler var en opmærksomhed på eksempler på og refleksioner over de eksistentielle/åndelige fænomener, omsorgen retter sig mod samt forestillinger om ”den gode død” – aspekter, der tydeligvis indgik i omsorgen, men som savnede artikulation. Omsorgens relationelle dimension var således ret velartikuleret, mens konteksten – omsorgens rettedhed mod mennesker, der står i den konkrete situation, at de skal dø, fremstod mere uklar. Dette afsæt indgik som et bevidst sted at spørge fra og ikke som færdigt formulerede spørgsmål i de følgende samtaler. For at tydeliggøre mit afsæt for samtalerne, skrev jeg et brev til deltagergruppen inden samtalerne, hvor jeg formulerede de spørgsmål, jeg havde fået øje på efter en foreløbig analyse af 1. sokratiske dialoggruppe (se bilag H). Udgangspunktet for samtalerne var dog stadig situationsbeskrivelser og refleksioner om egen praksis, som deltagerne var optagede af og ikke en interviewguide, hvilket også blev pointeret i mit brev. De individuelle samtaler blev efterfølgende ligeledes gennemlæst og kodet. Herefter påbegyndtes en horisontal gennemlæsning af det samlede materiale.

4.13. HORIZONTAL LÆSNING

Efter den vertikale læsning er samtalerne løbende bearbejdet horisontalt ”på tværs” af de enkelte samtaler med henblik på at se hvilke temaer, der træder frem som gennemgående i samtalerne og kan bidrage til en forståelse af den eksistentielle/åndelige omsorg som reflekteret praksisfænomen. Denne proces blev påbegyndt efter de første individuelle samtaler. Den horisontale læsning har hentet inspiration i Lindseth & Norbergs anbefalinger for en samlet forståelse (helhedsfortolkning) med henblik på at fremanalysere en etisk-eksistential meningsforståelse af eksistential/åndelig omsorg for døende.

Det samlede materiale blev nu genlæst med de forskellige undertemaer i baghovedet men også med en association til litteratur, der kunne belyse de foreløbige undertemaer (se bilag G for eksempel på teoretisk læsning). Herved begyndte der at forme sig nogle gennemgående hovedtemaer. Undertemaer, der handlede om relationen med den døende og om deltagerens dyder blev samlet i temaet *at se den enkelte*. Undertemaer, der handlede om eksistentielle/åndelige fænomener blev fordelt under temaerne: *At være i angstens rum* samt *at have øje for håbet*. Undertemaer, der specifikt handlede om ”den gode død” blev samlet med henblik på anvendelse i analysedel 2. Temaerne blev formuleret med afsæt i undertemaerne, gentagne læsninger af det samlede materiale. Men også filosofiske teorier blev nu inddraget for at tydeliggøre en etisk-eksistential forståelse af eksistential/åndelig omsorg (i næste afsnit uddybes anvendelse af teori). Analyseprocessen har også impliceret fravalg. Der var, særligt fra en deltager, en del materiale der handlede om refleksioner om, hvad praksis gjorde ved deltagerne rent følelsesmæssigt. Ligeledes var der materiale vedrørende forskel mellem hospicepleje og sygehuspleje. Dette materiale var ikke direkte relevant for afhandlingens fokus og blev således frasortet (dog blev materialet om de følelsesmæssige reaktioner anvendt som indikator for betydning af

et tema).

På det filosofiske seminar blev disse foreløbige teoretisk inspirerede temaer præsenteret og diskuteret med deltagergruppen dels for at validere analysens autenticitet og dels for at fortsætte forløbet med deltagerne som aktive i fortolkningsprocessen. Deltagerne gav udtryk for genkendelse i præsentationen af den foreløbige tematiske analyse og kunne tilføje nuancerende eksempler og kommentarer. Det blev på seminaret også diskuteret hvilke temaer, der savnede dybde, og der var enighed om, at fænomenet ”håb” trængte til nærmere undersøgelse, hvorfor det blev fokus for sokratisk dialoggruppe 2, som tog afsæt i spørgsmålet: Hvad vil det sige at have øje for håbet?

Efter seminaret og sokratisk dialoggruppe 2 foretog jeg igen en vertikal gennemlæsning og kodning af alle samtalerne og kunne så vende tilbage til den horisontale læsning. Det blev nu klart, at der i det samlede datamateriale var forholdsvis få refleksioner, som relaterede sig til ”den gode død”, og de fremstod noget løsrevne fra konkrete situationsbeskrivelser. Samtidig indeholdt materialet meget få beskrivelser af dødssituationer, og hvordan den eksistentielle/åndelige omsorg konkret kan komme til udtryk i sådanne situationer. For at få et mere levende billede af deltagerens værdimæssige antagelser om eksistentielle/åndelige aspekter knyttet til dødssituationen, bad jeg derfor deltagerne om at medbringe en situation, hvor et menneske dør, som afsæt for den anden runde af individuelle samtaler (se bilag I). Efter transskription, vertikal gennemlæsning og kodning af de sidst afholdte samtaler blev materialet analyseret horisontalt, og de formulerede temaers holdbarhed blev afprøvet ved at inkludere de sidst afholdte samtaler. Det viste sig her, at temaet om angst var for snævert og præget af min forforståelse, der med afsæt i Kierkegaard antog, at det eksistentielle/åndelige er bevidsthedsmæssigt funderet. Fænomenerne *uro* versus *ro* indfangede bedre deltagergruppens mere kropsligt orienterede forståelse af eksistentiel/åndelig lidelse, hvorfor analysen blev præciseret og senere beriget og valideret gennem en sidste runde individuelle samtaler og et fokusgruppeinterview. Først herefter blev den endelige analyse sammenskrevet som en samlet fortolkning.

4.14. ANALYSE OG FORTOLKNING AF DET SAMLEDE EMPIRISKE MATERIALE

En vanskelig overvejelse har været, hvorvidt analysen skulle følge samtaleforløbets kronologiske struktur, eller om materialet skulle brydes op, og jeg skulle søge en samlet logisk struktur i materialet. I og med afhandlingens fokus er at indkredse en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg og ikke en undersøgelse af deltagerens eventuelle udvikling i et samtaleforløb, har jeg valgt i den endelige analyse at behandle det empiriske materiale som en samlet enhed med fokus på en samlet meningsforståelse. Det har betydet, at jeg har brudt med den logiske meningsstruktur, der har været i de enkelte samtaler og træder et fortolknings-/abstraktions-niveau op i forhold til den tænkning, der fandt sted under samtalerne.

Analysedel 1 navigerer mellem tre fortolkningsniveauer: 1. Deltagergruppens be-

skrivelser af praksis. 2. Deltagergruppens fortolkninger af praksis. 3. Min fortolkning af deltagergruppens beskrivelse og fortolkning.

Disse fortolkningsniveauer afspejles i fremstillingen af analysens tre temaer i form af eksempler på deltagerne fortællinger og kondenserede uddrag af deres fortolkninger og teoretiske perspektiver.

Det transskriberede materiale rummer en rigdom af fortællinger, der illustrerer eksistentiel/åndelig omsorg men også er forbundet med en varierende grad af fortolkningsniveau. De fleste fortællinger er fortolket af deltagerne enten af fortælleren selv i individuelle samtaler eller af hele gruppen i de sokratiske dialoger. Men der er også fortællinger, som blev medbragt til de sokratiske dialoger og ikke blev udvalgt til nærmere undersøgelse (fortællingen i kapitel 4 om manden, der kom hjem på besøg, er et sådant eksempel). I analysen er fortællingerne dels læst i sammenhæng med den mening, der fremgår af deltagerne fortolkninger i de enkelte samtaler og dels som tekster, der hver især bidrager til at kaste lys på det samlede materiale og har bidraget i formuleringen af undertemaer. I fremstillingen af analysen anvendes fortællingerne som sproglige billeder, der kan levendegøre temaernes mere abstrakt fortolkede meningsforståelse. Fortællingerne er deltagerne fortolkning af praksis i den forstand, at de er fortalt ud fra en rettet mening. Men som fænomenologiske beskrivelser uden en eksplicit forholden sig til situationens mening åbner de op for en umiddelbar meningsforståelse (jf kapitel 4).

En afgørende forskel til livsverdensbeskrivende data genereret gennem livsverdensinterview er, at afhandlingens empiriske materiale rummer deltagergruppens fortolkninger. Med henblik på at formidle en meningsfortolkning, der artikulerer deltagerne reflekterede forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, inddrages kondenserede uddrag samt citater fra dialogerne med deltagergruppen. I fortolkningsprocessen er deltagerne refleksioner læst ind i den helhed, det samlede materiale udgør. Analysen af det samlede materiale befinder sig her på fortolkningsniveau 3. Som fortolker af fortolkernes udsagn tænker jeg videre fra samtalerne og fortolker, hvordan eksistentiel/åndelig omsorg kan forstås med afsæt i deltagerne beskrivelser og refleksioner over de etiske og eksistentielle/åndelige aspekter i omsorgen. Inspireret af Lindseth & Norbergs analysemetode er etiske og eksistensfilosofisk litteratur inddraget i analysen som en hjælp til at begrebsliggøre den forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, der er blevet italesat i samtalerne med deltagergruppen. Netop dette teoretiske blik kan bidrage med at tydeliggøre omsorgens karakter - hvad det vil sige at sørge for, og at tydeliggøre de eksistentielle/åndelige aspekter omsorgen retter sig mod - hvad der skal søges for. De primære filosofiske perspektiver anvendt i analysen er følgende:

Den danske filosof K.E. Løgstrup hjælper med at belyse nærværets og sansningens betydning.

Den danske filosof Søren Aaby Kierkegaard hjælper med at belyse selvet – dets eksistens samt at belyse fænomenet angst.

Den franske filosof Gabriel Marcel hjælper med at beskrive fænomenet håb.

Den franske filosof Maurice Merleau-Ponty hjælper med at belyse kroppens sammenhæng med selvets eksistentielle væren i verden.

Et så bredt udvalg af store og komplekse filosofiske værker kræver en vis ydmyghed. Intentionen er ikke at formidle Løgstrup, Kierkegaard, Merleau-Ponty eller Marcells forskellige tankninger. Mit ønske er snarere at lade dem være samtalepartnere, der i samspil med deltagergruppens beskrivelser og tanker om praksis kan bidrage til at omsorgen for døende træder tydeligere frem i dens eksistentielle/åndelige dimension. Hermed udvikles en forståelse af, hvad der i mere almen forstand etisk-eksistentielt set er på spil i den omsorg, deltagergruppen italesætter. De teoretiske perspektiver har i forskningsprocessen løbende inspireret til at nuancere og tydeliggøre temaernes betydning, men har ikke været valgt på forhånd som et givet begrebsapparat. De forskellige etiske/eksistensfilosofiske tænkere kunnet dermed bidrage med at begrebsliggøre deltagergruppens *levende filosofi*. Når en fra deltagergruppen f.eks. har beskrevet en situation om et døende menneske, som gerne vil hjem en sidste gang (jf. eksemplet kapitel 4) og relaterer det til fænomenet håb, så er eksemplet læst ind i sammenhængen af de refleksioner, gruppen har om håb i alle samtalerne. Gabriel Marcel har i relation til fænomenet *håb* givet inspiration til at nå til en forståelse af én dimension af betydningen af håb, mens hhv. Løgstrup og Kierkegaard har bidraget til at kaste lys på andre dimensioner af håb, som kommer til udtryk i materialet. Efter dette forholdsvist induktivt rettede blik vendes blikket, og der kigges tilbage i materialet efter beskrivelser og refleksioner, som nu viser sig at handle om *håb* i den udledte begrebsmæssige forstand. Som Lindseth & Norberg formulerer det:

We do not force the literature's perspective on the interview text but let the chosen literature illuminate the interview text and interview text illuminate the chosen literature. Sometimes we need several literature texts to illuminate various aspects or parts of the interview text (Lindseth & Norberg 2004:151).

De anvendte filosofiske bidrag er ikke valgt tilfældigt. Som Lindseth & Norberg påpeger, er det vigtigt at den anvendte litteratur i sine grundantagelser er kongruente med studiets perspektiv (Lindseth & Norberg 2004:151). Jeg har i de foregående kapitler redegjort for afhandlingens ontologiske og epistemologiske afsæt, der også har været rammesættende for valg af litteratur. De substantielle dele af de filosofiske værker, der bidrager til en forståelse af omsorgens eksistentielle/åndelige dimension, fremstilles løbende i analysen for at være tro mod den analytiske proces og undgå, at de kommer til at fremstå som definerende for de analytiske pointer. I kraft af forskningsdesignet har det i flere tilfælde været muligt at vende tilbage til gruppen med hovedpointer fra teoretisk inspirerede analyser. Det var f.eks. tilfældet med fænomenet håb, hvilket vil blive nærmere beskrevet i kapitel 7, og som beskrevet ovenfor i forhold til begrebet ro. Analysen af det praksisnære forståelsesperspektiv har således bevæget sig mellem de forskellige fortolkningsniveauer for at fremanalysere en etisk-eksistentiel meningsforståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende. Det har resulteret i tre overordnede temaer, der er strukturerende for fremstillingen af analysen: *At nå den enkelte, at være i uroens rum og at have*

øje for håbet.

Disse overordnede temaer er understøttet af undertemaer, der figurerer som underoverskrifter i de enkelte analysekapitler.

Analysens sproglige udtryksform er betydningsfuld for validitetskriteriet om genkendelighed. Det har derfor været vigtigt at skrive i et praksisnært sprog, der ikke i væsentlig grad adskiller sig fra hverdagssproget men søger at levendegøre den eksistentielle/åndelige omsorg for døende gennem et fortællende sprog, der søger at skabe billeder af praksis. Som Lindseth & Norberg påpeger, involverer et fortællende sprog poetiske udtryk, det lader ordene med *betydning* og *stemning* (Lindseth & Norberg 2004:151).

For at lade analysen fremstå som en sammenhængende og levende meningsforståelse vil de analytiske fund ikke løbende sammenholdes med anden forskning. Saunders hospicefilosofi, der blev gennemgået i kapitel 2, vil enkelte steder inddrages som et hospicefilosofisk bidrag til forståelse af deltagergruppens tænkning, men ikke med henblik på en sammenligning mellem Saunders og deltagergruppens hospicefilosofi. I afhandlingens afsluttende kapitel vil afhandlingens fund blive sammenholdt med de forskellige epistemologiske positioner og centrale fund herfra beskrevet i kapitel 3, ligesom fundene vil sammenholdes med Saunders hospicefilosofi og de tendenser i den palliative indsats, jeg beskrev i kapitel 2.

I det følgende præsenteres analysedel 1: *Eksistentiel/åndelig omsorg i et praksisnært perspektiv*. Analysen er opdelt i tre kapitler ud fra de tre overordnede temaer: *At nå den enkelte, at være i uroens rum og at have øje for håbet*.

KAPITEL 5. AT NÅ DEN ENKELTE

Temaet at nå den enkelte har afsæt i den forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, der tegnede sig under den indledende undersøgelse i den første sokratiske dialoggruppe. Omsorgens relationelle aspekt blev her italesat som centralt for deltagergruppens forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg og blev gennem dialogen underlagt en nærmere undersøgelse. Eksempler og refleksioner fra andre samtaler, der bidrager til at nuancere temaet, inddrages løbende i analysen. Ligeledes inddrages etiske/eksistensfilosofiske perspektiver som en hjælp til at nuancere temaets betydning. På den baggrund vil kapitlet give nogle billeder af og tanker om, hvordan og hvorfor deltagergruppen tillægger relationen med den døende og det at se den døendes lidelse i sammenhæng med dennes levede liv essentiel betydning i omsorgen. Relationens betydning som en vej til at *nå* det enkelte døende menneske vil blive udfoldet, og jeg vil belyse, hvordan det *at nå den enkelte* forstås i sammenhæng med fænomenet mening, som et centralt omdrejningspunkt for deltagergruppens tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg.

5.1. NÆRVÆR SOM EN VEJ TIL AT NÅ DEN ENKELTE

Både under den første sokratiske dialog og i de efterfølgende samtaler, jeg har haft med deltagergruppen fra Hospice Limfjord, er der nogle vigtige ord, som bliver nævnt gang på gang. Det er ord som *nærvær*, *sansning*, *intuition*, *hjælpe* og *lindre* – alle ord, som er rettede mod relationen med den døende og er eksempler på en begyndende italesættelse af en etisk indstilling, der forudsættes som et led i den eksistentielle/åndelige omsorg. Sygeplejersken Bente sammenfatter dette fokus ganske tydeligt i en samtale, hvor hun formulerer, hvad hun mener eksistentiel/åndelig omsorg er:

Det er meget måden, at samværet det er på, respekten og den måde de helt praktiske ting, de bliver gjort på, og måden som snakken bliver udført på. Det er det, jeg forstår ved åndelig omsorg. At der er den fine respekt for det døende menneske, at tingene bliver gjort efter de ønsker, der måtte være. Hvis det ikke bliver udtrykt, at jeg så fornemmer, hvad der ville være ok at foreslå eller gøre, eller lade være med at gøre. Så det er meget den der stemning (Bente).

Den professionelle omsorg kræver ifølge deltagerne en involverethed i det menneske, som omsorgen er rettet mod, men samtidig er der en distance og en faglighed som adskiller den professionelle omsorg fra den omsorg, der findes i personlige relationer af privat karakter. Lise siger: ”Det kan jo aldrig blive ligeværdigt, det vil det jo aldrig kunne blive, for det er jo ikke vores sorg, det er ikke vores død, og det er ikke vores pårørende, der sidder ved siden af og er kede af det”. Citatet er taget

ud af en sammenhæng i den første sokratiske dialoggruppe, hvor en dialog udspiller sig om, i hvor høj grad man som fagperson kan sætte sig i patientens sted. Udtalelsen skal snarere ses som udtryk for en bevidsthed om relationens grænse end en markering af en desengageret tilgang til omsorgen. Hvad det er for en relation, der er på spil, hvad den er rettet mod, og hvor dens grænse går for af deltagergruppen at anskues som et aspekt af eksistentiel/åndelig omsorg, vil jeg indkredse nærmere i det følgende.

Deltagergruppens første sokratiske dialoggruppe tog afsæt i spørgsmålet: *Hvad vil det sige at hjælpe den døende i lidelsen?* Den fortælling, gruppen valgte som fælles afsæt for dialogen, blev fortalt af Lise og gengives nedenfor. Selvom det er Lises oplevelse, der beskrives, kunne hele deltagergruppen genkende fortællingen som et eksempel på eksistentiel/åndelig omsorg.

Jamen det her det er en mand, det er faktisk tre år siden, men han er en af de der, der har sat sig meget fast hos mig. Peter var en mand i 50erne med to voksne børn, var uddannet håndværker og arbejdede stadigvæk. Og han kom faktisk til os og var stadig i behandling og var den rareste rareste mand, men det var sådan en, man kunne ikke sætte sig ned og snakke særlig meget med ham, andet end om hvad for nogle film han så, og hvordan han makkede med sine motorcykler derhjemme. Altså, det var alle de der almindelige ting, som man snakker med folk om.

Sådan gik der nogle uger, han var til de der behandlinger, og han blev bare dårligere og dårligere. Da han så var i Århus til en behandling, der kom han faktisk tilbage igen, uden at de havde givet ham den. Og da de kommer ind ad døren, der ligner han, at han kunne have været død på vej tilbage i ambulancen. Jeg var blevet ringet op af sygeplejersken dernedefra og havde fået at vide, hvad de havde sagt til ham – at de ikke kunne give ham mere, for det ville han dø af.

Jeg får ham over i sengen, og så sidder han på sengekanten, så læner han hovedet ind på min skulder og så siger han: 'Det er fandme noget lort det her'. Og så sagde jeg: 'Hvad er det, der er noget lort'? Jamen det var jo så det der med, at nu ville de ikke give ham mere behandling, 'så nu skal jeg jo dø af det her'. Og så siger jeg, altså det ender det jo helt sikkert med, men hvad tænker du om det? Og så siger han, at det der var svært, det var, at han jo ikke havde sagt det til sine børn. Han havde hele tiden kørt i den der med, at selvfølgelig når de var så store, som de var, altså de kunne jo godt se, at deres far var syg, men de havde faktisk ikke fået snakket om, at han var.. og han anede ikke, hvordan han skulle få sagt det. 'Men i næste uge når jeg har nogle flere kræfter, skal jeg have sagt farvel til mine børn'. Og så spurgte jeg, om jeg kunne gøre et eller andet for ham, så han kunne få det sagt. Det var nødvendigt for ham, det var vigtigt for ham. Jeg kunne mærke, at der var nogle ting, han ville have sagt til dem. 'Og det skal jeg jo have gjort,' siger han så. Og hans kone hun græder og græder og græder. Og hun kan slet ikke, 'jamen du er nødt til selv at gøre det', sagde hun og det blev hun ved med at sige: 'jamen du er nødt til selv at gøre det.' Og vi snakkede lang tid frem og tilbage og jeg sagde, jeg ville gerne gå med, og jeg vil gerne hjælpe ham, og jeg kunne også godt prøve at give

ham nogle stikord til, hvordan han måske kunne.. jamen det øh og vi fik en rigtig god lang snak om det. Og så siger jeg til ham, at vi har jo en mandlig psykolog, der kommer og giver os noget supervision. Vi kunne måske spørge ham, om han havde tid til at komme ind (...) og det fik han gjort dagen efter, og det betød. Altså om eftermiddagen der satte Peter sig op i sengen sådan her med to puder under armene, og så fik han sagt farvel til sine børn, og han fik sagt alle de der ting og dør så dagen efter.

5.2. DET SANSELIGE NÆRVÆR

Situationen med Peter er et eksempel på, hvordan opmærksomheden på, hvad man som plejepersonale står med i sine hænder, kan være altafgørende for den døende. Hvad, der konkret skal siges og gøres i situationen, er ikke givet. Lise kender ikke Peters følelser og tanker, men er ikke i tvivl om, at han vil hende noget. Omsorgen forbindes af deltagergruppen med en særligt nærværende måde at være på, hvor det at sanse situationen er afgørende for at agere i forhold til det, der eksistentielt/åndelig set er på spil for den døende. Omsorgens etiske dimension viser sig på den måde som et vilkår og en gennemgribende del af praktikerens faglige identitet og handlingsberedskab i bestræbelsen på at drage omsorg for døende i deres eksistentielle/åndelige anliggender. Det er i vidt omfang i det menneskelige møde med den døende, det bliver klart for plejepersonalet, hvad der skal drages omsorg for, og hvordan det skal gøres. Der er træk hos forskellige døende, som får situationer til at være genkendelige for plejepersonalet. Men alligevel er ikke to situationer ens. I hver eneste situation er der noget særligt at tage vare på, og det betyder, at det i enhver situation må tydes, hvad der skal gøres. Løgstrup sætter meget rammende ord på dette vilkår og dets etiske implikationer i *Den etiske fordring*:

Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte om den andens liv lykkes eller ej (Løgstrup 1991:25).

Som mennesker er vi kastet ind i verden med hinanden, og det stiller os ifølge Løgstrup den etiske fordring, at vi bør komme hinanden i møde og tage vare på hinanden. Løgstrup påpeger, at sansningen åbner op for seende følelser eller adgangsgivende følelsesmuligheder og dermed kan ses som adgangsgivende for livsfænomener som håb, angst eller mening, der er på spil i en situation (Løgstrup 1987:131-132). Som jeg var inde på i kapitel 4, betoner Kari Martinsen med inspiration fra Løgstrup gennem hele sit forfatterskab sansningens betydning i relationen mellem patient og sygeplejerske – den anden vil os noget, som ikke alene kan indfanges gennem sproget men må ses i sammenhæng med, at krop og sansning i sin afstands-løshed er forbundet med verden før enhver tanke (Martinsen 1998:136). Sansningen

giver adgang til det, patienten udtrykker, ikke gennem en reflekteret forståelse, men som noget førsprogligt: ”Patienten vil mig noget gennem den tone, der ledsager hans kropsudtryk. At tage imod den andens tone er al sygeplejes udfordring” (Martinsen 1998:140). Når gruppen gang på gang bruger ordene sansning og nærvær, kan det forstås i dette lys som et etisk vilkår i relationen med den døende.

Omsorgen eksistentielle/åndelige dimension er ikke noget, ”der planlægges inde på kontoret, for det kommer an på, hvordan patienten lige agerer, og hvordan samspillet er”, som Lise formulerer det. Deltagerne kredser om, at det er ”essentielt at gribe bolden”. Det var i situationen, at Peter var klar, og det fordrer ifølge deltagerne en *indlevelse* i situationen – ikke en *medleven*, for situationen er ikke deres, men Lise kan leve sig ind i, at situationen er afgørende. Som Agnete siger, så har Lise blik for, at den rejse, Peter har taget fra hospitalet i Århus, der i klokketid har taget et par timer, den er for Peter en rejse, som svarer til måneder i og med, at det er her, han får erkendelsen af, at det er nu og ikke om nogle måneder, han skal dø, og det er en voldsom rejse. Så selvom situationen med Peter i klokketid er en lille situation, så er det rigtig meget, Lise står med i sine hænder.

Dette blik for, at det er nu, bolden skal gribes, skal ifølge deltagerne forstås som en integration af faglighed og sansning, og at hun må gribe øjeblikket:

Så ved jeg ikke, hvordan man får sat ord på det, for det er sådan en eller anden fornemmelse, man får i sin mave, når man står i det og fanger sådan nogle øjne (...) Det kommer bare sådan. Altså de der ord, det er ikke sådan, man tænker over, at man skal bruge de og de vendinger (Lise).

Vi kunne godt kalde det, som Lise udviser, barmhjertighed eller medlidenhed, men pointen er først og fremmest, at det ikke er en planlagt ide om, hvad medlidenhed eller barmhjertighed er, og hvordan den bør udvises, der er styrende for Lises handlinger. Hun lader sin sansning af, hvad der i situationen er brug for, definere sin handling i samspil med det kendskab, hun har til Peter, der ikke plejer at ”krænge sine følelser ud”, som hun udtrykker det. Derfor må der handles her og nu.

Løgstrup introducerer i sin filosofi nogle fænomener, han kalder *de suveræne livsytringer*. Det er fænomener som *barmhjertighed*, *medlidenhed*, *talens åbenhed* m.fl., og han mener, de ”er til for at samliv og samvær kan bestå og udfolde sig. De kaldes frem af det samliv og samvær, som de fuldbyrder” (Løgstrup 1983:107) og er i den forstand dynamiske. De er suveræne på den måde, at de ikke er betinget af menneskelig vilje for at sætte sig igennem, men er givet som en fordring uafhængigt af det bevidsthedsmæssige menneskelige selv. Livsytringen får sit indhold ”af situationen og relationen til det andet menneske” og skal derfor fuldbyrdes og ikke ”anvendes” (Løgstrup 1968/1994:94-95). Livsytringerne er på den måde *skjulte*, for de vil overses til gunst for det indhold, situationen lægger i dem. F.eks. vil ”medlidenheden overses til gunst for den handling, der i den givne situation er bedst egnet til at lindre den andens smerte”, som Løgstrup formulerer det (Løgstrup 1983:105). Løgstrup beskriver også dette forhold som en ”grundløs godhed i livet” (Løgstrup 1983). De suveræne livsytringer er også spontane – de manifesterer sig i

os uden en bevidst strategisk planlægning. Faktisk mener Løgstrup, at strategisk overvejelse og forsøg på at systematisere det spontane ville ændre ytringen til en handling af mere uautentisk karakter. Den måde, Lise handler på i situationen med Peter, kan forstås i dette lys. Lise kunne på forhånd have sat på dagsordenen, at Peter skulle få talt med sine børn. Men det havde været en helt anden situation. Som Lise udtrykker det:

Ja for jeg tænkte, at hvis jeg nu var kørt hjem der, altså den var 15.20, og hvis jeg bare havde sagt pænt goddag og så var gået igen, så ville han ikke have kunnet tage den op dagen efter (...) altså lige pludselig siger han noget, hvor han jo..., altså det var jo ikke de helt store ord, han kunne sige, altså at 'det er noget lort', det er jo ikke store ord, men i hans verden var det virkelig det der med, at han kunne lige så godt sige, at jeg skal jo dø nu.

Som deltagerne sammen formulerer det, så bliver Peter set og mødt af en, der står til rådighed, så han ikke er alene med den byrde, det er at skulle finde ud af at sige farvel. Gruppen formulerer da også udsagnet at dele byrden som et væsentligt aspekt ved det at lindre den døendes eksistentielle/åndelige lidelse. Som det fremgår ovenfor, træder det relationelle aspekt frem som en helt essentiel del af omsorgens eksistentielle/åndelige dimension, og det stiller krav til plejepersonalets måde at være på. I slutningen af den første sokratiske dialoggruppe formulerede deltagergruppen med afsæt i fortællingen om Peter et *hovedudsagn*, de mente, forsøgsvist kunne svare på spørgsmålet om, hvad det vil sige at hjælpe den døende i eksistential/åndelig lidelse:

At hjælpe den døende i lidelsen er at have mod til – gennem faglighed og sansning – ydmygt at være nærværende i øjeblikket, så livet leves og afsluttes ud fra den døendes ønsker.

Af udsagnet fremgår det, at deltagerne forbinder dyder som mod, faglighed, ydmyghed og nærvær med omsorgens eksistentielle/åndelige dimension og ser disse som en forudsætning for at lindre lidelsen. I det følgende uddybes, hvordan det at nå den enkelte døende som person af deltagergruppen ses som et afgørende fokus i omsorgens eksistentielle/åndelige dimension, og afslutningsvis i kapitlet vil jeg komme nærmere ind på betydningen af ydmyghed.

5.3. AT FORSTÅ DEN ENKELTE

For at komme til en nærmere forståelse af deltagerens tilgang til eksistential/åndelige må betydningen af at søge en forståelse af den enkelte undersøges nærmere. I relationen med den døende er der et *selv*, der fordrer at blive forstået og dermed indikerer en retning i omsorgen. Det er en gennemgående tænkning i de samtaler, jeg har haft med deltagergruppen og kom klart til udtryk i det ovennævnte

hovedudsagn fra første sokratiske dialoggruppe. Det blev her pointeret, at omsorgen må være rettet mod, at "livet leves og afsluttes ud fra den døendes ønsker". Der synes således at være en opmærksomhed på en sammenhæng mellem den døendes væren og ønsker. I det følgende vil jeg indkredse, hvordan deltagergruppen forbinder begreberne: *ønske, væren og mening*.

Det er slet ikke så enkelt at drage omsorg for et individ, som har nogle mere eller mindre italesatte ønsker om, hvad det er vigtigt at gøre og være, når livet nærmer sig sin afslutning. Og hvad er det for ønsker, der i en professionel omsorgskontekst bør lyttes til? Et første skridt i bestemmelsen af, hvad der er på spil, kan forbindes med den døendes levede liv og livsanskuelse (kort sagt eksistens). I forbindelse situationen med Peter fremhæver deltagerne det som afgørende, at han ses og mødes som den han er, og for deltagerne er det at hjælpe den døende til at følge sine ønsker i den forbindelse helt afgørende. Ofte kommer ønsket frem i forbindelse med situationer opstået i den daglige omsorg for den døende og kræver en opmærksomhed på patientens udtryk for at nå ind til det egentlige ønske. Deltagerne påpeger, at der i situationen med Peter er øje for og en mulighed for at støtte op om det, der i hans livssituation synes vigtigt – at sige farvel til sine børn. Der viste sig her noget uforløst, som Peter ikke var færdig med, noget han måtte have sagt, men som også var svært og ville være lettest at udskyde, og det er det, Lise i situationen har øje for.

Det, der virkelig betyder noget for den døende, er ikke altid det, der umiddelbart kommer til udtryk eller handles ud fra. En vigtig opgave ser deltagerne derfor som at finde ind til og eventuelt hjælpe med at få gjort, hvad der er vigtigt for den enkelte i den sidste tid af livet – hvad den døende egentlig ønsker. En forudsætning for at forstå hvilke ønsker, der virkelig tæller, er i et eller andet omfang at nå den enkelte, eller måske mere præcist sagt ud fra samtalerne med deltagerne, i passende omfang at finde ud af, hvem den døende er. Det helt afgørende sted i fortællingen om Peter så deltagergruppen enstemmigt som der, hvor Peter siger: "det er fandme noget lort det her". Det er her, Peter viser, hvem han er og den sårbarhed, der blottes i situationen, får det, der er betydningsfuldt for Peter, til at træde frem. Signe besvarer spørgsmålet om, hvorfor det er det vigtigste sted i fortællingen:

Jamen det er det fordi, det er der, han selv er meget rørt af det, og det er nok også der, man kan nå ind til noget, og man kan måske se, hvad det er, der er hans, hvad det er, han kæmper med inde bag ved den her facade. Jeg tænker, at det er her, man har den her mulighed for at gribe den her situation, hvis der skal gøres noget. Det er i hvert fald der, hvor man kan nå ham (...) Åndelig omsorg er at nå personen på et eller andet plan.

I det relationelle aspekt, der handler om, at Peter bliver set, er der noget for Peter eksistentielt betydningsfuldt på spil. Han hjælpes på vej til at gøre det, han ved, er vigtigt ja vel for ham nødvendigt men svært at få gjort, nemlig at sige farvel til sine børn. Det eksistentielle/åndelige træder her frem ganske konkret som forbundet

med det liv, Peter har levet og tillægger betydning. Når Peter fastholdes i at få sagt farvel til sine børn, så er begrundelsen funderet i at Peters udsagn om at skulle sige farvel er stærkere end den umiddelbare modvilje eller angst for at få det gjort. Set med eksistensfilosofiske briller ser det ud til, at en del af den eksistentielle/åndelige omsorg kan handle om at støtte den døende/pårørende i at vælge, forstået som at træffe de valg, der vurderes at være mest betydningsfulde for den enkelte – at den døende hjælpes til at lade sig lede af det ønske, der virkelig tæller.

Den amerikanske filosof Harry G. Frankfurt argumenterer i sit essay *Freedom of the Will and the Concept of a Person* (1971) for, at det er karakteristisk ved mennesket, at det ikke alene har første ordens ønsker, men at det også er i stand til at formulere det, han kalder anden ordens ønsker (Frankfurt 1971:12). Første ordens ønsker, der også findes hos visse dyr, er ønsket om at gøre eller ikke at gøre et eller andet, mens anden ordens ønsket er udtryk for, at man er i stand til refleksivt at sætte sig ud over sine første ordens ønsker og forholde sig til disse. Man er med andre ord i stand til at ønske, at bestemte ønsker og motiver skal være styrende for de præferencer, man har. Det, Frankfurt ser som helt essentielt ved det at være en person, er, at mennesket med denne evne til at vurdere sine ønsker har muligheden for at forholde sig til sin vilje. Det kan ønske, at et bestemt ønske skal blive dets vilje. Viljen skal på den måde ses som et begreb om et effektivt ønske, der ”flytter noget” og får en person til at handle. Frankfurt er inde på, at man traditionelt har betragtet frihed som ensbetydende med at kunne gøre det, man ønsker. Dette, mener han imidlertid, er en utilstrækkelig definition. Det afgørende ser han som det, at frihed forbindes med viljen. Det er først idet, man er i stand til at have den vilje, man ønsker, at man kan tale om viljens frihed, hvilket sker ved at handle ud fra sin vilje frem for at lade sig drive af behovsstyrede ønsker (Frankfurt 1971).

Med Frankfurts ord in mente kan man sige, at plejepersonalet ser det som en del af den eksistentielle/åndelige omsorg at hjælpe den døende/pårørende med at ville – at lade sig lede af det, der betyder mest frem for af umiddelbare ønsker, der ofte vil være styret af smerter eller angst. Der er noget som er værd at kæmpe for på trods af dødens komme. Det er ikke sikkert, at Peter formulerer disse tanker i sit hoved, men der er ingen tvivl om, at Lise her er opmærksom på, at der er en kamp, Peter må have udkæmpet før han dør – der er noget, han har kært, og selvom det er svært, så må han have sagt farvel til sine børn. Jeg vil nedenfor komme ind på, hvordan Lises prioritering af at hjælpe Peter med at få sagt farvel kan forstås ved en opmærksomhed på den sammenhæng mellem *ønsker* og *mening*, der (omend ikke tydeligt begrebsliggjort) kommer til udtryk i deltagernes refleksioner.

5.4. ØNSKER OG MENING

Deltagernes optagethed af Peters kamp med at få sagt farvel peger mod noget essentielt ved deres tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg, som det kan være svært at sætte ord på. Selvfølgelig kan man sige, at det er børnene, Peter har kær og at han derfor skal sige farvel til dem. Det er vel fordi, han holder af dem, at han godt ved, han må have sagt farvel. Men måske er der endnu mere på spil end selve det at sige

farvel. Faktisk kan det være Peters eksistens, der er på spil. Den danske filosof Søren Aabye Kierkegaard kan hjælpe med at indkredse, hvad der er på spil i sin sondring mellem det *æstetiske* og det *etiske* i mennesket. I Kierkegaards værk *Enten Eller* (1843/1994) er der et centralt kapitel: *Ligevægten mellem det æsthetiske og det etiske i Personlighedens udarbejdelse* (Kierkegaard 1843/1994). Heri stiller den fiktive forfatter Wilhelm spørgsmålet: ”Hvordan skulle et menneske leve sit liv?” (Kierkegaard 1843/1994:62). Det er et uendelig bredt spørgsmål, der implicerer spørgsmålet om, hvad et menneske egentlig er, men også at der er forskellige måder at være menneske på, hvor det ikke er ligegyldigt, hvilken måde man vælger. Det ligger netop i spørgsmålet, at der søges et sikkert fundament at leve sit liv ud fra. Kierkegaard gør hermed opmærksom på, at menneskelivet er forbundet med handlen, med en fremadrettethed, og det er dette perspektiv, der er vigtigt – hvad vi skal handle ud fra? Som etiker kan Wilhelm selv besvare sit spørgsmål. Det skal ses i sammenhæng med hans skelnen mellem den *udvortes* og den *indvortes* gerning. Den udvortes gerning er funderet i en måde at handle på, hvor man lader situationerne (momenterne) styre sin handlen, fordi man er drevet af et æstetisk ønske om at opnå størst mulig nydelse eller mindst mulig lidelse. Det er en æstetisk måde at leve på, hvor man lader sig lede af umiddelbare motiver. Wilhelm beskriver det æstetiske i mennesket som det, hvorved han umiddelbart er det, han er (Kierkegaard 1843/1994:167).

Den indvortes gerning er anderledes. Den er funderet i et menneskeligt selv, der handler frit ud fra et absolut værdimæssigt fundament. Det betyder, at den enkelte handling og de konkrete valg i specifikke situationer har rod i, hvad, man mener, er værdifuldt i livet i det hele taget. Den indvortes gerning er således en etisk måde at handle på, og Wilhelm ser den som forbundet med et absolut Enten-Eller, der er nedlagt i menneskets indre:

(...) men jeg veed, hvor der ligger en Skat begravet, der kan gøre Dig rigere end hele Verden, og denne Skat tilhører Dig, og Du skal end ikke takke mig for den, at Du ikke skal tage Skade på Din Sjæl ved at skylde et Menneske Alt; denne Skat er nedlagt i Dit eget Indre (Kierkegaard 1843/1994:166).

Ser vi situationen med Peter i lyset af Kierkegaards beskrivelse af det etiske i mennesket, da er det tydeligt, at Lise er opmærksom på Peters eksistens forstået som, hvad der for Peter er vigtigt - hvad det er for et værdimæssigt ståsted, hans verden er formet af, men som det også lige nu kan være svært at leve op til. På en måde har Peter nu eksistentielt set alt at miste, fordi han skal dø, men det, Lise her har øje for, er det, der aldrig kan mistes, noget af Peters livsfundament - hans kærlighed til børnene. Der er ingen tvivl om, at deltagergruppen ser det som en afgørende del af omsorgen at være opmærksom på og at hjælpe de døende med at holde fast i det, der har værdi og mening i livet.

Ud fra deltagerne fortællinger og refleksioner er dette fokus på mening i praksis ofte meget konkret og kommer til udtryk gennem en opmærksomhed på det, der kan

synes som detaljer ved den døendes vaner, udtryk og ønsker. Det kan være at lægge mærke til hvilke billeder eller andre genstande, den døende har med sig på hospice, at rede sengen på ”den rigtige måde”, sørge for at havregrøden er som den skal være. Det kan også være at arrangere, at den døende får sit ønske opfyldt om at komme hjem en sidste gang på trods af en risiko for at dø på turen (som vi så det i fortællingen i kapitel 4), eller det kan være at bede en bøn med et troende menneske. Alt sammen eksempler på et blik for det, der er af betydning i den enkeltes levede liv som et afsæt for omsorgen. Sådanne ”små” tiltag tænkes rettet mod, at den enkelte føler sig mødt som menneske, og bidrager også til en forståelse af, hvem det menneske er, der snart skal dø, og giver grundlag for at kunne forstå, hvad der eksistentielt/åndeligt set er af betydning for den enkelte. Bente sætter ord på dette afsæt:

Det er jo både plejen og ved maden og tøjet og lejring (...) enkelte er sådan, at de kan noget selv, men rigtig mange de ligger der jo og kan ikke ret meget selv, fordi trætheden den er der, og så er det jo vigtigt, at de ting, de ellers ville have gjort, de bliver gjort, som de gerne vil have det, og det er for mig åndelig omsorg - at det er sådan, som de selv ville have gjort det.

Forstås ønskebegrebet som relateret til det, der har/har haft betydning eller mening i det levede liv, fremtræder mening på den måde som et vigtigt fænomen i omsorgen for den døende forstået som et selvbestemmende (autonomt) menneske med en helt særlig individualitet og historie. Et fokus på den døendes oplevelse af mening implicerer ud fra tænkningen i deltagergruppen en vis forståelse for den døendes livssyn. Der er her tale om en forståelse, der rækker ud over at sanse, hvad der i specifikke situationer fordres at gøre, hvilket vil blive udfoldet nedenfor.

5.5. AT FORTÆLLE SIT LIV

En måde hvorpå der på hospice støttes op om den døendes individualitet og mening i livet er at anvende livsfortællinger som et led i plejen. At *fortælle sit liv* knyttes af flere deltagere sammen med fænomenet mening. Gennem fortællingen om eget liv kan det, der har betydet noget i livet, træde frem og få fokus fremfor, at det er en måske smertefuld tilstand, der tager over i bevidstheden. Signe giver et eksempel på ”en lille vindtør dame”, der brugte sine sidste kræfter på at fortælle sit liv: ”Det var rigtig meningsfyldt for hende. Hun nød at fortælle og var helt levende og sprudlende og gennemlevede simpelthen sit liv” (Signe). Senere fortalte hun videre til sine søskende, der sad ved siden af og vågede. ”Tænk sig at kunne gennemleve så meget dagen før man skal dø, at fortælle sin historie (...) det her var jo glæden ved at fortælle sit liv” (Signe). Signe fortæller, hvordan det var som om sjælen forsvandt, da fortællingen var slut, hun blev stille og virkede mæt af dage. Signe er ikke i tvivl om, at for denne kvinde var livsfortællingen forbundet med spørgsmålet om mening. Som Signe siger:

Den kan give noget glæde, noget refleksion at tænke tilbage på sit liv, øh give noget mening, tænke på tider der har betydet noget i ens liv, give noget personlighed at få noget liv ind i det, også at give noget håb, at det man har været i sit liv, i stedet for at have fokus på, de sidste to dage. Det er jo ikke meget at have fokus på. Lige den her gamle dame, hun kunne ligeså godt have fokus på, at hun kunne ingen ting, hun var nødt til at bruge ble, hun - og det havde hun også lige de første dage, altså, hun havde godt nok aldrig haft nogen til at vaske sig, men det var hun nødt til nu. Og så siger jeg til hende, det var hun nødt til. Og det fyldte jo ikke længere, det fyldte lidt mere den dag, hun kom (...) Hun kastede op da Falck kom med hende, kunne ikke spise, ja der er sgu meget, man ikke kan. Ja, Det fyldte ikke meget der dagen før (hun døde). Nej da var det helt væk. Skide være med den fysiske krop. Hun havde helt ændret fokus fra alt det, der var så svært, og det må have været kæmpe svært derhjemme til sidst, reelt kunne hun ikke.

Signe, der har livsfortællinger som sit særlige fokus, kommer gentagne gange ind på, at det dog ikke er alle, der har glæde af at fortælle deres liv. Dette gør sig særligt gældende ved mennesker, som har haft et liv, det er svært at se tilbage på, eller som opleves som alt for uafsluttet. Med filosofen Mogens Pahuus kan man se livsfortællingen i lyset af begrebet *trøst*. Trøst skal her ikke forbindes med et forsøg på at trøste det svære væk, men skal forstås i sammenhæng med ordet *skæbne*. Pahuus peger på, at hvis man har levet og valgt sit liv i beslutsomhed, da har man givet det form, og hvis man har hengivet sig til noget og nogen, da har livet fået en slags endegyldighed. Fuldbyrdselen af livet igennem beslutsomhed og hengivelse samler Pahuus med begrebet skæbne – at man da har fået en skæbne. Og det at have en skæbne er en trøst, når man skal tage afsked med livet (Pahuus 2011). Hermed bliver det også klart, at livsfortællingen ikke kan være en trøst for alle, for hvis man ikke har levet livet i beslutsomhed og hengivelse, har man, for at udtrykke det med Pahuus, ikke skæbne i eksistentiel forstand, og livsfortællingen kan da, som Signe udtrykker det, være *angstprovokerende*, fordi den fortæller, at man ikke er færdig med sit liv og bekræfter en i, at man skal herfra. At livsindstillingen her spiller en større rolle end alder er også Signes erfaring:

Der er nogle, altså helt unge, der synes, de har levet et fuldt liv, altså vi har også folk i 90'erne som synes det er helt uretfærdigt, at de skal herfra. Og det der mæt af dage, du kan sagtens have en på 90 som på ingen måde er mæt af dage. Som synes det er dybt uretfærdigt, at du skal herfra. Og det der med at man skal blive parat til det eller skal acceptere det, det tror jeg ikke, jeg tror det er fuldstændig forskelligt. Jeg tror ikke at det er alle, der skal være parate til at dø, det kommer an på folks personlighed (Signe).

Da vi på det filosofiske seminar drøftede livsfortællingens betydning som et led i eksistential/åndelig omsorg, sagde deltagergruppen samstemmende, at det ikke er alle, der skal fortælle det hele. Den døendes livsindstilling blev fremhævet som afgørende for, om og hvad livsfortællingen kan betyde for den enkelte. Den norske filosof Frode Nyeng (2003) skelner mellem to forskellige livsforståelser: *at søge mening med livet* og *at søge mening i livet*. Distinktionen kan bidrage til at forklare, hvad der er på spil, når deltagerne refererer til livsindstillingen som betydningsfuld for livsfortællingens værdi som redskab i plejen. At søge mening med livet er ifølge Nyeng forbundet med en livsindstilling, hvor man ser sig selv som en del af et større hele, og at man med sit liv (og død) er led i virkeliggørelsen eller deltagelsen af en større kraft – det være sig af religiøs eller ideologisk art. Mening i livet forbinder han derimod med en eksistential søgen, der, som vi så det hos Kierkegaards etiker, knytter mening an til vilje og handling og først og fremmest til det at skabe sig sin egen verden (Nyeng 2003:96). Nyeng refererer til eksistenspsykologen Ernest Becker, der siger: ”Mennesket overskrider døden ved at finde mening i livet (...) Det mennesket er bange for er ikke så meget fysisk udslettelse som at forsvinde i det ubetydelige” (Becker i Nyeng 2003:95).

Ses livshistorien i dette lys, kan den forstås som et redskab til at fokusere på, hvad der har været og er af mening i livet fremfor at fokusere på det nærliggende spørgsmål om meningen med sygdom og død. Når ”den lille vindtørre dame”, jeg nævnte ovenfor, fortalte om sit liv, så kan man også sige, at der trådte et meningsunivers frem, som kan bidrage til, at hendes liv fremtræder som værdifuldt. Hun fortalte om sorger og glæder i relationer og arbejdsliv - alt sammen medvirkende til, at hun har efterladt sig *spor* med sit liv. Ikke at hun nødvendigvis har udrettet noget, som i konkret forstand gør en forskel for eftertiden, men hun har levet et liv, der var værd at leve, hvilket i eksistential forstand kan bidrage med at tilskrive livet mening. Livsfortællingen kan også i mere konkret forstand række ind i en fremtid, den døende ikke kommer til at tage del i ved at videregive eller skrive den til pårørende. Deltagergruppen ser det som en afgørende del af omsorgen at være opmærksom på og at hjælpe med at holde fast i, hvad der måtte være af mening i den døendes liv, og at livshistorien ved at binde nogle af ”de små ting” i livet sammen kan være med til at vække eller erindre en betydning af de ”små” ting, der har været meningsgivende i den enkeltes liv.

For nu at samle op på betydningen af *mening* som fænomen i plejen af døende, så fremtræder mening ud fra deltagergruppens fortællinger og fortolkninger som forbundet med det enkelte menneskes selv, forstået som et levende og handlende autonomt selv, der i sit liv har haft en rettet (et livssyn), der ligger til grund for den måde, livet har været levet på. Og gennem det enkelte menneskes ønsker og i livsfortællingen kan meningen i dette livssyn komme til udtryk. I den forstand kan et plejemæssigt fokus på mening ses som en måde at drage omsorg for den døendes levede liv og livssyn. Det er dog vigtigt her, at holde sig for øje, at meningsbegrebet for deltagergruppen har en kropslig dimension, der er en vigtig indikator for dels at få øje på eksistential/åndelig lidelse og dels som et redskab for at nå ind til døendes

meningsfulde levede erfaringer. Jeg vil nedenfor komme ind på, hvordan et fokus på kroppen her spiller en afgørende rolle.

5.6. KROPPENS EKSISTENTIELLE/ÅNDELIGE DIMENSION

Gennem samtalerne med plejepersonalet blev det tydeligt, at de ser eksistentiel/åndelig omsorg som forbundet med et fokus på kroppen. Den døendes kropslige tilstand og udtryk spiller en betydelig rolle for, hvordan og hvornår plejepersonalet drager omsorg for døendes eksistentielle/åndelige lidelse. Kroppen er for deltagerne både indikator for eksistentiel/åndelig lidelse men inddrages også som redskab i lindring af lidelsen. Lise fortæller under den første sokratiske dialog, at det var som om, Peter kaldte på en respons: ”hans øjne ville mig noget”. Med Løgstrup kan det udtrykkes således, at hun *griber tonen*, der som beskrevet af Løgstrup, er en kropslig funktion i talen og gør os i stand til at foregribe vores egen og den andens mening (Løgstrup 1976/ 1995a:11). Men der er mere på spil end sansningen af tonen. Der er også et aspekt af sansningen, som må ses i sammenhæng med plejepersonalets faglige viden om kroppen, der bidrager til en *tydning* af det, vi kunne kalde patientens almene tilstand. Der er her ikke udelukkende tale om en målbar registrering af fysiske forandringer, men en erfaringsbaseret genkendelse af dødens mærkning af kroppen. Signe og Lise sætter ord på dette faglige blik:

Nogle gange kan man godt se, at den her patient er her ikke i morgen, men hvor er det lige, at man kan se det henne? Hvis man skal beskrive det, så kan det måske være svært - jamen vedkommende har fået et andet udtryk i øjnene, vedkommende har (Lise: ændret lidt kulør), ja eller man kan sige, næsen er blevet en lille smule anderledes, eller der er ligesom kommet lidt mat skin i øjnene. Men mange gange så har vi på fornemmelsen og tit holder det stik, at jeg tror ikke, at patienten er her i morgen. Man kan ikke helt sådan sige, hvad det er, man lige har sanset (Signe).

I situationen med Peter er det Lises faglige blik for, at kroppen er ved at give op, der får hende til at tage situationen op med Peter. Sansningen og den faglige viden om kroppen er her integrerede redskaber for at kunne forstå, hvad der eksistentielt set er på spil. Forståelsen af at døden er nær skærper blikket for, hvad der eksistentielt set er på spil for Peter, hvilket fremgår af nedenstående:

Man kunne næsten se, at alting var taget ud af ham, det var en helt anden mand, da han kom tilbage, end da han tog afsted. Der var noget, der fuldstændig havde lukket gassen af ham, og så tænkte jeg: han vidste det godt. Det fornemmer man jo også, når man sidder og snakker med ham, så kommer det jo frem, at han fornemmede godt, at nu var det nu, hvis det skulle være. Men der tænkte han nok, hvis han nu siger 14 dage højt,

så er det nok 14 dage. Men han vidste det godt, og man kunne se det tydeligt på ham. Det skulle ikke vente 14 dage (Lise).

Situationen med Peter illustrerer, hvordan kroppens udtryk hjælper plejepersonalet til at tage en eksistentiel/åndelig lidelse op i rette tid. Det er ikke ensbetydende med, at plejepersonalet nøjagtigt kan forudsige dødstidspunktet, men kroppens udtryk indgår i de vurderinger, der foretages af behovet for omsorg i eksistentiel/åndelig forstand. I situationen med Peter handler det om, at han får sagt farvel. Plejepersonalets iagttagelse af og refleksioner om kroppen udtryk retter sig også mod en meningsdimension, som er kropsligt funderet. En opmærksomhed på kroppens udtryk kan bidrage til at se, hvordan den eksistentielle/åndelige lidelse kan lindres ved at nå ind til nogle kropslige erfaringer, der når den døendes helt konkrete eksistentielle væren. I sådanne situationer kan kroppen integreres som et redskab i lindringen af lidelsen. Lises fortælling nedenfor om Mikkel er et eksempel:

Det er godt nok tre år siden, men han er sådan en af de der, der kan blive ved med at poppe op. Det var en ung fyr på 28, som lige havde lært sin kæreste at kende. Han var her vel en tre uger, inden han begyndte at blive dårlig over meget få dage. Hun var her dagligt og overnattede her også tit. Og der var altid sådan en god stemning, når man kom derind og de kunne ligge hende på sofaen eller sengen sammen, og der var altid sådan en god hygge. Da han blev rigtig dårlig, satte det sig meget på hans vejrtrækning. Og den dag, han dør, der står hun for enden af trappen og nærmest rykker mig ind. At han har haft en træls nat, og nu måtte jeg bare komme ind og hjælpe dem. Og jeg går jo så derind, og Mikkel var rigtig urolig, kunne ikke ret godt få vejret, og han kørte rundt i sengen. Og så siger hun: 'du bliver simpelthen nødt til at gøre et eller andet, så han kan falde i søvn'. Og han fik så noget, og han faldt så til ro, og så blev hans vejrtrækning endnu dårligere. Og så siger jeg til hende, at jeg tror snart, at det er slut. Om der er nogle andre, der skal være her. Og så siger hun: 'ja det er der jo nødt til. Det har jeg jo lovet Mikkel.' Men hun havde det sådan, at hun helst ville være der selv, men hun havde jo lovet ham at mor, søster og bror skulle være her. 'Så dem er jeg nødt til at gå ud og ringe til', siger hun. Og så sagde jeg: 'jamen det gør vi da så.' Jeg går ud og ringer, og de kommer alle sammen. Og da der er gået et par timer, da vågner han egentlig op igen i den der fase, hvor han er rigtig urolig og kan ikke få vejret, og der er de kommet alle sammen. Den der gode stemning, som altid har været på stuen, den bliver sådan lidt hektisk derinde, fordi de har sådan en eller anden kamp om, hvem der skal tættest på. Hvem der nu skal ha den sidste hånd at holde i. Da jeg kommer derind igen var han urolig, og så siger hun, så må vi jo have ham til at falde til ro igen, og han får den samme dosis, som om morgenen, men falder ikke til ro på det. Han bliver ved med at være rigtig urolig, og jeg fornemmer, at det er fordi, der er sådan en uro på stuen. At han også har fornemmelsen af, at der er mange mennesker på stuen, og der er uro imellem dem, og så siger jeg, at jeg vil gerne gentage det medicin, men at vi må gøre et eller andet for at give Mikkel ro i det her. Og så kigger jeg på hans kæreste og siger: 'Tænk du, at du skal op og ligge i sengen hos Mikkel?' Fordi

det havde de jo gjort rigtig meget. 'Nej kan jeg godt være det bekendt?' Siger hun så. 'Det synes jeg da godt, du kan.' Det ville hun rigtig gerne. Vi fik ham rykket til den ene side og hende op (...) og han falder helt fuldstændig til ro. Og så dør han 10 minutter efter.

Situationen er et af mange eksempler på en opmærksomhed på, at kroppens udtryk er forbundet med mening. At kroppen, som det med den franske filosof Maurice Merleau-Ponty kan udtrykkes, har sin egen intentionalitet og som en levende og erfaret helhed agerer i verden. Kroppen er for Merleau-Ponty kontakten til verden – og samtidig kontakten til bevidstheden. "Kroppen er mediator mellem de 2; verden og bevidsthed" (Olesen 2002:32). Ser man ovenstående situation i dette lys, så udtrykker Mads' krop noget - sygeplejersken (Lise) kalder det uro, andre ville måske kalde det angst. Han er ikke længere i stand til at udtrykke sig verbalt, men hans krop kan udtrykke en uro og Lise ser i situationen lindring i sammenhæng med Mikkels kropslige erfaringer.

Ifølge Merleau-Ponty er kroppen i såvel fortid, nutid som fremtid (Merleau-Ponty 1945/2009:93-94), og Lises opmærksomhed retter sig mod hendes kendskab til Mikkels kropslige erfaring af at ligge tæt op ad kæresten, som i fortiden har kunnet give ham ro. Lise er opmærksom på, at den kropslige uro kan udtrykke andet end øjeblikkets smerteoplevelse: "For jeg kunne godt have dopet ham endnu mere med medicin, men jeg tænkte bare, at det var ikke det, han havde brug for. Der var også et eller andet, han manglede". Lise sætter ikke selv ord på, hvad han manglede. Men med Merleau-Ponty kan man sige, at hun udviser en opmærksomhed på forbindelsen mellem kroppen (dens udtryk og erfaringer) og det, der er af eksistentiel betydning for den enkelte – at den døende også er sin krop som en levende og erfaret helhed, der ikke nødvendigvis omformer sin intentionalitet til tanker i bevidstheden (Olesen 2002:34). Konkret handler det om en opmærksomhed på den fundamentale ro og tryghed, der kan ligge i det fysiske nærvær med kæresten. Ord kan ikke lindre, men det kan derimod et kropsligt nærvær, der når ind til en for Mikkel (kropslig) kendt og meningsfuld væren.

Der er også talrige eksempler på, at plejepersonale inddrager deres egne kroppe som led i lindringen af eksistentiel/åndelig lidelse - det være sig at holde den døendes/pårørendes hænder, at give massage eller at give en skulder at læne sig op ad. Kroppen kan således på forskellig vis indgå som et aktivt redskab i relationen med den døende. I de to følgende kapitler belyses, hvordan en rettet mod kroppen er betydningsfuld i forhold til hhv. *uro* og *håb*, og at nærværet her kan spille en særlig rolle. Nedenfor vil jeg komme ind på, hvordan det at nå den enkelte kan handle om at tage over for den døende, der hvor det autonome menneske ikke formår at holde fast i sig selv.

5.7. AT TAGE OVER

Det kan være svært for den døende at holde fast i sig selv og den kendte individualitet efterhånden som døden kommer nærmere og sygdommen fylder stadig mere i

livet. I den forbindelse kan det blive aktuelt som plejepersonale at tage ansvar og i et eller andet omfang at tage over for den døende med henblik på, at det er den enkeltes selv og ikke sygdommen, angsten eller trætheden, der får overtaget. Deltagerne er enige om, at man kan gå ind og hjælpe med at *tage lidt af byrden* og ansvaret ved at *stå til rådighed*, som det blev udtrykt adskillige gange i samtalerne.

I den sokratiske dialog reflekterede deltagerne over, at i situationen med Peter kan Lise siges at presse på ved at holde ham fast i ordene ”det er noget lort”. Det var nu, Peter var så ramt, at han kom frem med noget af det, han gik og tumlede med, og så var det vigtigt at fastholde ham i det, så han ikke gik tilbage til ikke at ville snakke om døden. Det fandt gruppen betydningsfuldt og et eksempel på ”at dele det svære med ham uden at tage det væk” (Signe). Eller som Anna formulerer det: ”Ja det er ikke så tungt, der er ligesom to (tøver) om lortet”. Deltagernes pointe er, at det er Peter, der indikerer, hvad han ser som vigtigt – det er hans ansvar at få sagt farvel. Men deltagerne ser det som en vigtig rolle at kunne hjælpe ham med at kunne gøre det, og det handlede hos Peter (som i mange andre situationer) om, at hjælpe med at definere, hvad lidelsen går ud på og måske gøre den mere håndterbar. Denne tilgang sættes i modsætning til en overfladisk trøst, hvor man søger at trøste det svære væk, og siger: ”det skal nok gå”. Det vil være ensbetydende med ”at løbe fra sit ansvar”, som Mette formulerer det.

Der er forskellige nuancer i, hvordan og i hvor høj grad deltagerne mener, man skal tage over, men fælles er det, at omsorgen er drevet af at nå frem til det, den døende egentlig ønsker. Det er som om det at tage over (man kunne politisk ukorrekt sige at bestemme over patienten) ikke er så farligt, når der er en tydelig indikation om, hvad det egentlige ønske er – det der virkelig betyder noget. I de situationer, der blev drøftet med deltagergruppen, er det at tage over baseret på et fagligt skøn, f.eks. det erfarne faglige blik, der kan se, at der ikke er tid til at udskyde en afsked med børnene, hvorfor der presses på, som vi ser det i eksemplet med Peter. Et andet eksempel er nedenstående situation med Tine, der blev fortalt af Anna under den første sokratiske dialog og i afslutningen af dialogen blev taget op i undersøgelsen af hovedudsagnets gyldighed. Det skulle afprøves om et fokus på den døendes ønsker kunne overføres til en situation, hvor der blev taget over.

Jeg panikker, jeg panikker, siger hun (Tine). Og så siger jeg, jamen hvad panikker du over? Over at jeg ikke kan ringe, siger hun så, og nu i formiddags kunne jeg heller ikke gå, da måtte de, ja da måtte de bære mig på toilettet. Jeg kan ikke bruge mine ben, og nu kan jeg heller ikke bruge mine arme. Jeg kan ingen ting, og du kan se, jeg kan næsten heller ikke sidde her på kanten af sengen mere. Så sætter jeg mig så ned på kanten af sengen, og hendes mor sidder stadig væk på kanten af den der træstol ved siden af og græder, og hun stryger hende sådan lidt hen over knæene og Tine siger så, lad være med det mor. Hun kunne bare ikke ha det der mor-strygning. Og så læner hun sig op ad mig, dels for at holde balancen, men øh, men hun læner så også sit hoved ind på min skulder, så jeg sådan føler, jamen jeg tager simpelthen om hende og tager om hendes hoved. Og så siger hun: åh nu sidder jeg godt. Og så sidder vi egentlig sådan i lang tid, og bare sådan sidder der og gør ikke noget. Så

siger jeg så, skal jeg ikke hjælpe dig, skal jeg ikke hjælpe dig op i sengen, så du kan komme op at ligge? Jeg panikker, jeg panikker, siger hun så igen. Og jeg siger, jamen hvordan er det, du panikker? Jeg kan ikke gå og det er måske også bedre at jeg komme ud af sengen og gik en tur, siger hun så. Så siger jeg, nej det tror jeg nu ikke det er. Jeg tror det er allerbedst, du kommer til at sove. Og jeg kan sådan mærke på mig selv, at nu tager jeg ligesom skeen i min hånd og tager noget af styret fra hende, fordi jeg kender hende jo også, altså hun har styr på alting, selv de mindste ting, det skal hun ligesom, hun skal have tænkt tanken før os. Hun er et hestehoved før os i al tanke i al aktivitet, i al foretagsomhed. Og så siger jeg til hende: 'Det du trænger allermest til nu, det er ligesom at sove, du er så træt efter at have haft besøg af din søn her i weekenden, så nu vælger jeg at give dig noget at sove på'.

Anna fortalte, at hun i situationen tager over ud fra en opfattelse af, at det er vigtigere for den døende at få en pause fra lidelsen end at fastholde det princip, Tine ellers har om ikke at få beroligende medicin. Anna begrundet under den sokratiske dialog sit skøn ud fra en instrumentel viden om, at kroppen har behov for at få sovet for ikke at risikere at patienten bliver delirøs.⁴ Situationen med Tine illustrerer opfattelsen, som er entydig hos deltagergruppen – at den enkeltes ansvar kan blive for tungt. Træthed, angst og smerter kan gøre lidelsen ubærlig, og der er det en del af lindringen at tage over. Dette ses også som eksistentiel/åndelig omsorg, fordi det, som vi ser det med Tine, er den døendes eksistens, som er på spil. Tines panik handler om ikke at kunne være sig selv, som hun kender sig selv. Den *kendte* Tine driver hende til at ville op og gå, at være aktiv, som hun plejer i det liv, hvor hun som enlig mor har klaret alting selv. Den svækkede *ukendte* Tine provokerer en angst eller uro, som Anna her vurderer bedre lindres med den pause, søvn kan give end gennem samtale. Måske søvnen kan give kræfter til at være noget for sønnen den næste dag, og ud fra sit kendskab til Tine vurderer Anna, at det vil være vigtigere end at støtte Tine i hendes princip om at undgå beroligende medicin. En vigtig pointe er, at da deltagergruppen drøftede situationen med Tine, blev ordet angst kun nævnt sporadisk. Det var kroppens udtryk, som var i fokus og ikke refleksioner over angstsymptomer. Som Linda siger det:

Vi ved jo at kroppen kan gå i stress, hvis man ikke får søvn, så det er jo sådan set, at man bruger fagligheden og tænker, hvis hun får sovet, så kan det jo godt være, at hun får det lidt bedre. Hendes krop kan ikke

⁴ Delirium er en tilstand karakteriseret ved akut indsættelse af fluktuation i den mentale tilstand. De kliniske kendetegn på delirium omfatter nedsat evne til at fastholde opmærksomheden, forstyrret tankegang visende sig ved at patienten er usammenhængende i sin tankegang og tale, nedsat hukommelse samt ændret bevidsthedsniveau gående fra vågen til sløv, døsig eller ukontaktbar. Tilstanden har altid en medicinsk, fysisk og/eller psykosocial årsag og er således en konsekvens af denne (DMCG-Pal).

holde til, hvis hun ikke får sovet. (...) vi har jo også det faglige instrumentelle med.

Igen ser vi, hvordan det faglige fokus på kroppens udtryk er indikator for omsorgens form. I situationen med Tine prioriteres det at holde om hende samt at påpege hendes behov for hvile. Illustrativ er også en situation med Kurt, der havde et ønske om at komme op at gå, men at Anna til sidst ud fra en faglig vurdering af hans tilstand siger, at hun ikke tror, at han kommer op at stå på de ben. Anna genkalder sig, hvad hun sagde til Kurt i situationen: ”Det er bedre, at du bruger din energi på noget andet. Det er bedre at bruge apparatet (det var så liften) i stedet for at det helt tager pusten fra dig at komme op at stå. Efter lidt tid synes Kurt, at den lift den er noget, der vil noget”. Han kan nu bruge sine kræfter på andre ting.

Eksemplerne på at *tage over* illustrerer den kontinuerlige afvejning af den døendes formåen versus dennes vante eksistens, som plejepersonalet konstant står med og anser som en vigtig del af omsorgens eksistentielle/åndelige dimension. Det er en balancegang mellem selvet og dødens snarlige komme, der handler om på den ene side en opmærksomhed på den døendes vanlige selv, med det liv og de ønsker, det implicerer og på den anden side en opmærksomhed på, at livet snart er slut og de begrænsninger, det giver for, hvad kroppen formår – kroppen bliver ikke stærkere i morgen. I balancegangen mellem selvet og døden er deltagerne enige om, at det kan være vigtigt at hjælpe med at flytte ønskerne i en mere realistisk retning, så der bliver plads til at fokusere på det, den døende kan og de muligheder, der er. Dette perspektiv vil blive uddybet i analysens kapitel 7 relateret til fænomenet håb.

Også pårørende kan deltagergruppen se det som deres opgave at drage omsorg for ved i en eller anden grad at tage over eller presse på for at hjælpe til at handle ud fra det, der virkelig betyder noget. Et eksempel er en ung mand, der har mistet sin far, men ikke kan få sig selv til at gå hen til kisten og sige farvel. Lise ved ud fra sit kendskab til den unge mand, at han egentlig gerne vil og nærmest skubber ham hen til kisten, hvor han får taget afsked. Efterfølgende takker han hende for det. Også her er fokus at lade ønsket og ikke angsten være ledetråden for, hvordan der handles. Der er i deltagergruppen forskellige nuancer i, hvordan der tages over. Ikke alle vil som Anna sige til Tine: ”nu vælger jeg at give dig noget at sove på”, men snarere, som Signe i en anden situation med Tine, *foreslå* at hun får noget at sove på. Deltagerne er imidlertid helt enige om, at det er afgørende, at når der tages over, må det ske med fokus rettet mod det, der for den døende/pårørende er vigtigt at gøre og være.

Løgstrup betoner den etiske fordrings tavshed: ”Det hører fordringen til, at den enkelte selv med hvad han nu måtte have i behold af indsigt, fantasi og selvforståelse skal se at komme på det rene med, hvad den går ud på” (Løgstrup 1991:32). Løgstrup reflekterer videre over, om fordringen da ikke tilskynder til anmasselse og overgreb og peger på balancen mellem på den ene side at være den, der glider af og altid giver den anden ret. En ligegyldig samværsform der gør, at man kan være i

fred for hinanden. Den modsatte position består i ud fra ens egen overbevisning (forståelseløse meninger) at ville lave den anden om (Løgstrup 1991:35-36). At tage fordringen alvorligt og leve op til at noget af det andet menneskes liv er udleveret én (Løgstrup 1991:36) implicerer ifølge Løgstrup, at man involverer sig men også, at man lader den anden være herre i hans egen verden:

Viljen til at blive klar over, hvad den anden er bedst hjulpet med, og tale, tie og handle ud af den klarhed, må være sammenkoblet med viljen til at lade den anden være herre i i hans egen verden. Fordringen om at tage vare på det af den andens liv, der er udleveret én, er – uanset hvilke ord og handlinger den end måtte foranledige – altid samtidig en fordring om at gøre sit til, at hans verden bliver så rummelig som mulig. Fordringen er altid samtidig en fordring om at bruge den udleverethed, som den udspringer af, til at sprænge den andens indespærring og få hans blik til at runde en vid horisont (Løgstrup 1991:37).

Løgstrups tænkning illustrerer den balancegang, plejepersonalet agerer i mellem den døende, som vedkommende kender sig selv, og det vedkommende kan. Døden tilføjer her som en mere eller mindre erkendt faktor en kompleksitet, der aftvinger den døende en løbende justering af selvudfoldelsen i takt med, at kroppen bliver mere og mere dødsmerket. Denne ofte vanskelige justering ser plejepersonalet det som en palliativ opgave af eksistentiel/åndelig betydning at hjælpe den døende med at være i. Men de er også helt enige om, at det er en til tider vanskelig opgave, fordi det kan være vanskeligt at vide, hvad den døende virkelig ønsker – det faglige skøn er ikke en garanti for at nå den enkelte. Som Signe formulerer det i dialogen, der tager afsæt i fortællingen om Peter: ”Jeg kan jo ikke sætte mig ind i den her mands verden, jeg er sgu ikke, jeg er ikke mand, jeg er ikke tømrer, altså jeg kan jo ikke gennemskue hans situation”.

5.8. AT VÆRE YDMYGH

Jeg var tidligere inde på, at deltagerne fremhævede flere dyder som betydningsfulde i omsorgens eksistentielle/åndelige dimension. I forbindelse med skønnet af, hvad der er det rette at gøre eller være fremhæves ydmyghed som en altafgørende dyd, fordi den kan bidrage til at åbne op. Anna siger: ”Jeg tror ydmygheden, den er med til at kunne fjerne vores fordomme, eller i hvert fald skubbe dem i baggrunden.” Bente mener, at ydmygheden kan fremme åbenhed: ”At hvis man er ydmyg over for det, man gør, når man vil ind og møde et menneske, så er man mere åben for signaler, der kommer. Så kommer man ikke tromlende ind men har sine sanser med, og man åbner op”. Det tror hun også, at den døende kan fornemme, og på den måde er der noget, der bliver blødt op gennem ydmyghed. Men hvad er ydmyghed? spurgte jeg gruppen. Gruppen henviser til Kierkegaards kendte udsagn, der netop betoner ydmyghedens nødvendighed i ”al hjælpekunst”:

At man, naar det i Sandhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe på at finde ham, der hvor han er, og begynde der (...) al sand Hjælpen begynder med en Ydmygelse; Hjælperen må først ydmyge sig under Den, han vil hjælpe, og hermed forstaae, at det at hjælpe er ikke det at herske, men det at tjene, at det at hjælpe ikke er at være den Herskesygeste men den Taalmodigste, at det at hjælpe er Villighed til, indtil videre at finde sig i at have Uret, og i ikke at forstaae, hvad den Anden forstaaer (Kierkegaard 1859/1962:96-97).

Ydmygheden forstås som en nødvendig dyd for at kunne indgå i en relation med den døende, hvor såvel sansning af *tonen* som forståelse af den døendes eksistens er afgørende for at forstå opgaven. Anna peger på ydmyghedens særlige kaliber, som gruppen finder frem til, hænger sammen med at nærværet implicerer at være *berørt*. Gruppen henviser ikke til en *sentimental berørthed*, hvor man lader sig rive med af den andens følelser, men en berørthed der kan åbne op for det, der i situationen er på spil for den enkelte, og det implicerer en ydmyghed. Som Mette udtrykker det: ”Når man udviser ydmyghed i mødet, så synes jeg, man sænker sit personlige ambitionsniveau og anerkender mennesket, der er der i det øjeblik. Der er ikke nogen dagsorden for, hvad det her skal munde ud i. Det er øjeblikket, der får lov at udspille sig” (Mette).

Deltagernes forståelse af ydmyghed som en nødvendig dyd i relationen med den døende må ses i lyset af det ansvar, der ligger i at tage vare på den anden uden at krænke dennes autonomi. Martinsen omtaler sygeplejersken som *professionel stedfortræder* netop ud fra en tankegang om, at pleje handler om at hjælpe patienten til at ”finde sit ’sted’, sit livsmod og sine livsmuligheder”, og det kan implicere at aflaste den *nødstedte* – for en stund at træde i den andens sted i forsøget på at hjælpe den anden med at vende tilbage til *sit sted*. Martinsen pointerer, at en forudsætning for at patienten kan finde sit sted igen er, at sygeplejersken ikke forfalder til et *målende blik*, der på forhånd ved, hvad der er godt for patienten men heller ikke mister den professionelle afstand og i affekt *trænger ind i* den anden (Martinsen 1993:152-153).

5.9. OPSAMLING

Ovenstående analyse giver et billede af en etisk indstilling, der ligger til grund for deltagernes tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg. Deltagerne stiller, som det fremgår ovenfor, krav til deres egen væremåde (deres phronesiske kunnen). Et nærvær baseret på sansning og forståelse fremtræder som afgørende i omsorgen for den døende.

Sansningen er afgørende for at kunne se og imødekomme den fordring, den døende stiller i situationen, så der gøres det rigtige til rette tid. En forståelse af og opmærksomhed på, hvad den døende finder meningsfyldt i livet menig i livet tegner sig som et afgørende aspekt af eksistentiel/åndelig omsorg. En vis forståelse af og re-

spekt for den enkeltes autonomi forstået som livssyn, levet liv og ønsker ses som en forudsætning for at kunne nå den enkelte eksistentielle/åndelige anliggender. Kroppen tillægges en eksistentiell/åndelig dimension i kraft af dens udtryk forbundet med mening. Et nærvær rettet mod kroppens meningsladede udtryk ses som et afgørende aspekt af den etiske indstilling.

Det sanselige og forstående nærvær med den døende synes således at være *vejen* til at nå den enkelte for derved at kunne hjælpe til at lindre den individuelle lidelse og til fastholdelse af den døendes kendte selv. Som vi har set eksempler på, er nærværets vilkår i en palliativ praksis ofte begrænset af sygdommens dominans, og det kan ud fra deltagerens tænkning begrunde at tage over for den døende med henblik på at hjælpe til at holde fast i, hvad der er betydningsfuldt at gøre og være i den sidste del af livet. Ydmyghed ses som et led i den etiske grundindstilling, den eksistentielle/åndelig omsorg hviler på og kan med afsæt i deltagerens tænkning forstås som en nødvendig dyd givet af det ansvar, der ligger i at skulle tage vare på den døende uden at krænke dennes autonomi.

Relationens etiske karakter kan således forstås som givet af situationen, den døendes autonomi og plejepersonalets væremåde.

Den etiske indstilling som et grundlag i eksistentiell/åndelig omsorg retter sig tydeligt mod at nå det enkelte døende menneske. Mere uklart er det, hvad der specifikt skal tages nås og tages vare på hos det døende menneske i eksistentiell/åndelig henseende. Faktisk lød deltagergruppens første formulering af hovedudsagn i den første sokratiske dialoggruppe: "At hjælpe den døende i lidelsen er at have mod til i ydmyghed at være nærværende i øjeblikket". I slutningen af dialogen spurgte jeg lidt drillende gruppen, om deres definition af eksistentiell/åndelig omsorg strengt taget ikke kunne være gældende for en hvilken som helst plejepraksis og spurgte ind til, om der ikke var noget særligt eksistentielt/åndeligt på spil i og med hjælpen og omsorgen retter sig mod døende. Som forsker interesseret i at få en indsigt i eksistentiell/åndelig omsorg for døende, havde jeg en forforståelse om, at tanker om døden ville være et centralt fokus for omsorgen. Den to dage lange dialog havde da også kredset om, hvad det er vigtigt at være opmærksom på hos det døende menneske (f.eks. Peters farvel til børnene). Men deltagerens formulering af hovedudsagnet handlede nu udelukkende om det relationelle aspekt ved eksistentiell/åndelig omsorg og ikke umiddelbart om, at omsorgen retter sig mod et døende menneskes eksistentielle/åndelige lidelse. I første omgang var gruppen usikre på, hvad jeg talte om, da jeg spurgte til det særlige ved at omsorgen er rettet mod døende og deres eksistentielle/åndelige anliggender. Signe spurgte til, hvor jeg ville hen, hvortil jeg svarede:

Jeg vil ikke noget bestemt sted hen. Jeg tænkte bare, at I har tidligere sat nogle ord på, hvad der er vigtigt i og med, det er et døende menneske, I har med at gøre. Det var lige pludselig rigtig vigtigt, at gribe det øjeblik nu, fordi tiden den slutter (jf fortællingen om Peter). Og så tænkte jeg, at det må der jo være en grund til. Med mit blik, der kommer helt ude fra - det må vel være noget af det, der er særligt her? Og I har snakket meget om, at det at være måske lige her er vigtigere end at handle nogle gange.

At det snart er nat for patienten. Jeg skulle bare høre om det kunne være vigtigt. Det er vel noget med at hjælpe til et eller andet?

Deltagerne vendte nu tilbage til, at fortællingen om den døende Peter jo var udgangspunktet, og at det at imødekomme den døendes ønsker er betydningsfuldt. Og da jeg spurgte, hvad det egentlig vil sige, påpegede Bente, at:

(...) der egentlig er et dilemma i forhold til nogen af de ord, som kendetegner hospice: at man kommer på hospice for at 'leve til man dør' (en henvisning til Saunders kendte sætning). Der er jo nogen, der ser meget på livet og som ikke tænker helt så meget på, at det er slut. Og det følger vi dem jo også i, altså og håber på en rigtig god tid og hjælper dem til at leve, som de gerne vil. Det er lige det sidste der, det kunne lige så godt være: 'så livet leves til indtil døden'.

Og Anna tilføjer: "så kunne man vel sige: så livet leves og afsluttes ud fra den døendes ønsker." På denne baggrund blev hovedudsagnets endelige udformning formuleret (At hjælpe den døende i lidelsen er at have mod til – gennem faglighed og sansning – ydmygt at være nærværende i øjeblikket, så livet leves og afsluttes ud fra den døendes ønsker).

Efter gennemlæsning af den sokratiske dialog stod jeg tilbage med spørgsmålet om, hvad deltagergruppen egentlig ser som sagen (forstået som det, eksistentiel/åndelig omsorg for døende retter sig mod). Ingen tvivl om, at den enkeltes autonomi og spørgsmålet om mening spiller en afgørende rolle for deres fokus. Men de havde jo også brugt ordet lidelse, som noget der skal søges lindret. De må altså også ville noget med den døende – eller er det i princippet "hele den døende" og alle dennes potentielle meningsgivende ønsker, der skal sørges for? Hvad deltagerne forstod ved eksistentiel/åndelig lidelse stod ikke klart. Det tog nogle samtaler, før vi fik talt os nærmere ind på de eksistentielle/åndelige aspekter, deltagerne mener, eksistentiel/åde omsorg for døende på hospice er rettet mod. I de to følgende kapitler vil dette palliative fokus på eksistentiel/åndelig omsorg blive indkredset med fænomenerne *uro* og *håb* som omdrejningspunkt.

KAPITEL 6. AT VÆRE VED DET UROLIGE MENNESKE

I foregående kapitel blev en etisk indstilling tydeliggjort som et element i deltagergruppens forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, og det at at nå den enkelte døende som et autonomt selv i dets livssyn og ønsker blev indkredset som et fokus for omsorgen. Men hvad er det egentlig ved selvet, der skal nås, når sagen handler om eksistentiel/åndelig omsorg for døende mennesker? Trods individuelle forløb med forskellige døende og pårørende, er det så muligt at indkredse et særligt palliativt fokus?

Ud fra samtalerne med deltagergruppen træder fænomenerne *ro* versus *uro* frem som ladede med eksistentiel/åndelig betydning og italesættes i stort set alle samtaler, men de fremtræder også som meget brede og komplekse fænomener. Uroen beskriver alle i deltagergruppen som en lidelsesfyldt tilstand. Modsætningen til *uro* er *ro*, *der kom ro på*, *at finde ro*, hvilket beskrives som noget efterstræbelseværdigt. Samtidig betoner deltagerne, at der ikke altid kan eller skal *komme ro på*. Ved gennemlæsningen af transskriberingen af den første sokratiske dialog og i løbet af de første individuelle samtaler blev det tydeligt for mig, at der var en sammenhæng mellem det, alle i deltagergruppen omtalte som uro og det, jeg forbandt med angst i en eksistensfilosofisk forstand. Det er som om angsten er til stede i mange af deltagergruppens beskrivelser og tanker, men ordet uro beskrives med en ofte kropslig fremtræden og kan ikke reduceres til eksistentiel angst i bevidsthedsmæssig forstand. Jeg vil her henvise tilbage til Cicely Saunders begreb *total pain* (jf. kapitel 2). Ordet uro rummer i højere grad end angst *den totale smerte*, hvor den fysiske smerte forstås i sammenhæng med hele mennesket. I det følgende vil jeg derfor holde fast i begrebet uro og med afsæt i samtalerne med deltagergruppen indkredse en forståelse af uroens eksistentielle/åndelige dimension og den omsorg, der retter sig mod at vende uro til en eller anden grad af ro. Begrebet angst vil inddrages, hvor det kan nuancere en eksistentiel/åndelig forståelse af uroen. Kapitlet vil på baggrund af gentagne horisontale læsninger af det samlede materialet tydeliggøre forskellige dimensioner af uro, som omsorgsmæssigt mødes på forskellig vis.

Dyden *mod* indgik i det hovedudsagn, gruppen formulerede under den første sokratiske dialoggruppe: ”At hjælpe den døende i lidelsen er at have mod til – gennem faglighed og sansning – ydmygt at være nærværende i øjeblikket, så livet leves og afsluttes ud fra den døendes ønsker” (se foregående kapitel). Netop i mødet med den uro, dødens snarlige komme kan forårsage, fremhæver deltagerne, at modet til at være nærværende til stede er betydningsfuldt. Dette blev eksplicit ved optakten til det filosofiske seminar. Jeg lavede her en øvelse med gruppen, hvor de blev bedt om hver især at skrive fem sætninger eller ord ned, der karakteriserer eksistentiel/åndelig omsorg. De skulle herefter sammen finde ud af, hvilke sedler der passede

sammen og reducere til de seks vigtigste ord/sætninger (se bilag XX). En af sætningerne var: ”at turde være tæt på døden”. Jeg spurgte ind til betydningen af det at turde, hvortil Linda svarer: ”Det handler også om at kunne være i det (...) vi ved jo aldrig, hvad vi går ind til, ja og heller ikke reaktionerne” Og Mette siger: ”Det kan jo for nogle være farligt at snakke om døden, og nogle afviser det jo også. Det er jo ikke sikkert, at de selv tør bevæge sig derud”. Lise siger: ”Det handler også om at kunne rumme det”, og gruppen ender med at blive enige om sætningen: ”at have mod til at være tæt på døden” som et afgørende karaktertræk for at kunne være omsorgsfuld i en eksistentiel/åndelig forstand. Hvad det eksistentielt/åndelig set er, der skal være ”tæt på” forbundet med døden relaterer sig ud fra samtalerne med deltagergruppen til uroens forskellige dimensioner, som nu vil blive udfoldet.

6.1. DØDSSTUNDEN SOM ”SKRÆKSCENARIUM”

En af uroens dimensioner relaterer sig til den døendes frygt for dødsprocessen. Deltagerne fortæller samstemmende og gentagne gange i samtaleforløbet, at mange patienter udtaler, at de ikke er bange for at dø, men at de er bange for dødsprocessen og de smerter eller den kvælningfølelse, der kan komme. Fortællingen nedenfor blev præsenteret af Mette til den første sokratiske dialog, og vi tog eksemplet op igen på det filosofiske seminar som et for alle genkendeligt eksempel på, hvordan uroen her kan forstås som en frygt, der i modsætning til angst kan konkretiseres og gøres til genstand for lindring.

Jeg befinder mig på stue 7 en dag, hvor eftermiddagens sidste solstråler kommer ind ad vinduet. Jeg er hos Erna, som netop har haft et tilfælde med voldsom åndenød, og vi sidder stille, mens vejtrækningen bliver roligere. Erna sidder i en stol overfor mig, og jeg har hendes hånd i min. Da Erna har kontrol over sin vejtrækning igen, sukker hun dybt og siger, at hun bliver så bange, når hun får det sådan. Jeg spørger, om hun er bange for at dø, når hun får lufthunger - om det er grunden. Hun fortæller, at hun egentlig ikke er bange for at dø, men hun er meget bange for, at hun skal blive kvalt, for det kan ind i mellem føles sådan. Det står for hende som et skrækscenarium at dø en kvælningsdød.

Der er helt stille på stuen, og jeg tager begge Ernas hænder i mine. Jeg fortæller hende, at hun ikke vil blive kvalt. Selvom hun føler det sådan, vil hun stadig kunne trække vejret, men vi kan lindre hende, sådan at hun ikke får oplevelsen af at blive kvalt. Når vi kan se, at hun er ved at miste kontrollen og bliver bange, så vil vi give hende noget medicin, der gør, at hun kommer til at slappe af – måske sove, så hun ikke føler den kvælningsfølelse, hun er så bange for. Desuden vil vi være hos hende. Erna trækker nu næsten ikke vejret. Hun er meget opmærksom på det, jeg fortæller hende, og ser på mig med et meget intenst blik. Samtidig kan jeg mærke i hænderne, hvordan hun slapper mere og mere af. Hun fortæller, at det giver hende stor tryghed at vide, at vi kan handle sådan. Dernæst spørger hun, om hun kan regne med, at resten af personalet vil handle sådan, hvilket jeg beroliger hende med, at det vil de. Det er den måde, vi lindrer på i sådanne tilfælde, men jeg vil selvfølgelig

også gengive vores samtale til mine kollegaer, så de er klar over, at vi har talt om det, der kan opstå. Herefter er Erna afslappet og rolig. Vi kan nu tale om hendes mands næste besøg og andre ting. Lige inden jeg går ud af stuen, takker hun for samtalen og siger, at hun føler sig meget lettet – og sådan ser hun også ud.

For at få en forståelse af karakteren af den uro, der her træder frem, kan Kierkegaards skelnen mellem frygt og angst være en hjælp. Det er en sondring, jeg præsenterede for deltagerne på vores filosofiske seminar. Deltagerne tog sondringen til sig som en meningsfuld for at skelne mellem forskellige situationer præget af uro, og de pegede på, at frygten og angsten fordrer noget meget forskelligt af den, der træder ind i disse rum. Lise formulerer forskellen mellem frygt og angst i omsorgsmæssig henseende:

Men er det ikke også det, at forskellen på frygt og angst det er, at frygten er det måske nemmere at sætte nogle handlinger på - ligesom Mette (i situationen med Erna), at man kan tage hånden og sige, hvad der vil ske, men angst der kan man bare være der. Man kan ligesom ikke lave en handling på den. Man kan ikke afslutte den ved at sige, at du konkret kan gøre sådan og sådan. Man kan ikke rigtig fjerne den (flere nej). Man kan være i det.

I *Begrebet Angest* sonderer Kierkegaards fiktive forfatter: Vigilius Haufniensis mellem frygt og angst⁵. Frygt refererer til noget bestemt - man frygter et eller andet konkret, hvorfor også dyr kan frygte. Med angsten er det anderledes, den er angsten for *intet* og forekommer ikke hos dyret, netop fordi det i sin Naturlighed ikke er bestemt som Aand (Kierkegaard 1844/1995:136). Man kan også, som Kierkegaard siger det, se angsten som noget, der er forbundet med, at mennesket til forskel fra dyrene har et selv. For Kierkegaard kan ånd og selv ses som en og samme ting (jf kapitel 1). Det essentielle ved angsten er dens ukonkrethed, at den ikke har en genstand. Angsten i eksistentiel forstand er forbundet med den angst, der kan ligge i at være et menneske, som i kraft af sin selvbevidsthed kan forholde sig til sit liv velvidende, at tiden er begrænset, og at man selv har et ansvar for at skulle leve og finde mening i sit liv.

Følger vi Ernas bevægelse mod ro, som Mette beskriver den, så vurderede Mette, at sagen ikke handlede om at gå ind i en eksistentiel samtale om mening i livet eller tanker om døden, for det var ikke her, der var en lidelse. Det var frygten, der var på spil. Når Mette spørger Erna, om hun er bange for at dø, når hun får lufthunger, så spørges der rent sprogligt ind til et psykisk niveau, der handler om en angstreaktion på lufthungeren. Det interessante her er, at Erna besvarer spørgsmålet som havde det været stillet på et eksistentielt niveau og siger, at hun ikke er bange for at dø, men hun er bange for at blive kvalt. Det kunne også omskrives til: ”Jeg er ikke ban-

⁵ Kierkegaard anvender stavemåden *angest*, jeg vil i det følgende anvende den nudanske stavemåde *angst* med undtagelse af i citater fra Kierkegaards værker.

ge for døden, men jeg frygter kroppens reaktioner i dødsprocessen”. Hermed tydeliggør hun, at uroen her og nu ikke er eksistentielt funderet (det er ikke dødsangsten, der er på spil). Derimod kan hendes uro konkretiseres til en frygt, der relaterer sig til noget fysiologisk, og det kan der gøres noget ved. Erna uro kan forstås ganske konkret relateret til en fysisk tilstand præget af forholdet mellem behag og ubehag/smerter: Erna kæmper for at få luft – hendes basale fysiologiske behov for at trække vejret er truet. Der er også et psykisk element i denne uro. Lufthunger er en angstprovokerende tilstand i og med, det fundamentale menneskelige behov for at kunne trække vejret trues. Når Erna derfor siger, at hun bliver så bange, når hun får det sådan, så kan det forklares som en ganske naturlig psykisk reaktion – som en angst udløst af truet behovstilfredsstillelse. Ved at Mette forklarer, hvad der vil ske, og hvordan ubehaget kan lindres, kan frygtens genstand fjernes og frygten forsvinde. Den ro, der nu kommer, betyder, at der bliver plads til, at hun kan være i sit eksistentielle/åndelige selv forstået som hendes væren i og forholden sig til livet og de meningsgivende forhold det rummer. Der kan nu tales om ”mandens besøg og andre ting”, og roen forplanter sig i Ernas krop (hendes hænder slapper mere og mere af, og hun virker til sidst afslappet).

Eksemplet med Erna illustrerer en tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg, hvor uroens karakter er med til at definere omsorgens fokus og udtryk. F.eks. var det først, da Erna var kommet over sit anfald af lufthunger, og hun igen kunne trække vejret, at der var plads til at lytte og snakke og at få konkretiseret den ubestemte rædsel til en frygt, der kunne lindres. For at finde ud af om det overhovedet er muligt eller relevant at rette omsorgen mod uroens eksistentielle/ åndelige dimension og i så fald hvordan, må der ifølge deltagerne trædes varsomt for ikke at fremprovokere en yderligere uro eller angst. Et vigtigt aspekt, hvor denne balancegang udspiller sig, er i situationer, hvor den døende konfronteres med døden som et eksistentielt faktum.

6.2. AT ITALESÆTTE DØDEN

En af uroens dimensioner relaterer sig til dødsangsten, og italesættelse af det at være døende indgår her som et eksistentielt/åndeligt fokus i omsorgen. Selvom hospice som institution er for mennesker med en livstruende sygdom, er det ikke ensbetydende med, at døden altid kan nævnes ved navn. Døden er, som Linda udtrykker det, et stærkt ord, der ikke uden videre siges højt. I vores samtaler bruger deltagerne gentagne gange formuleringen *at turde* i forbindelse med at italesætte døden, og det hænger sammen med, at når døden italesættes relateret til den enkelte, så træder den frem som en realitet i eksistentiel forstand. Der er nu andet og mere på spil end det medicinske sprogs vokabular med dets beskrivelser af kroppens fysiologiske tilstand. Som døende konfronteres man med, at ens eget liv rent faktisk snart slutter, der er ikke meget mere liv tilbage - ”det er mig, der skal dø.” Når plejepersonalet bevæger sig hen mod sådanne eksistentielle spørgsmål, så handler det om at støtte den døende i at erkende døden som et eksistentielt faktum uden, at den angst, der ofte er forbundet hermed, kommer til at få overtaget.

Linda har visitationssamtaler med patienter og deres pårørende og må i sine oftest telefoniske samtaler balancere mellem at åbne op for, at den døende kan tale om døden men på den anden side heller ikke sige mere, end vedkommende kan klare. Jeg spørger Linda, om hun bruger ordet *død*, og hun siger, at hun godt tør at sige ordet *død*, ”men det jeg er bange for, det er at vælte et andet menneske omkuld ved at sige ordet *død*, hvis man ikke selv er der endnu, men man tænker det”. Med Kierkegaard kan det, der eksistentielt set er på spil for den døende ved at italesætte døden, forstås relateret til forskellen mellem *min egen* og *den andens død*. Kierkegaard forholder sig i sin tale *Ved en Grav* kritisk til, hvad *en hedning* har sagt: ”Døden skal man ikke frygte, thi naar den er, er jeg ikke, og naar jeg er, er den ikke” (Kierkegaard 1845/2005: 298). Hedningen refererer uden tvivl til den antikke græske filosof Epikur, der er kendt for denne udtalelse. Kierkegaard mener, Epikurs tænkning om døden ikke har øje for den eksistentielle alvor, der knytter sig til det indvortes - til det at skulle leve med tanken om døden. Kierkegaard siger det på den måde, at det at tænke sig selv *død* er *alvor*, mens det at være vidne til en andens *død* er *stemning* (Kierkegaard 1845/2005: 298). Man kan med andre ord bevæges over andres *død*, men det er først i konfrontationen med ens egen dødelighed, at dødens (og livets) alvor træder frem. Det er denne alvor, Linda sætter ord på, at de døende på forskellig vis konfronteres med, når de kommer på hospice, og det er en sårbar situation, hvor angsten ofte er på spil:

Selvom der er nogle mennesker, der skal herind, og de ved godt, at det er hospice - at det er et sted, hvor man dør, at der er ikke så mange, der bliver udskrevet fra hospice, så er det stadigvæk svært for nogle at høre ordet *død*. Jeg synes ikke det er farligt (at sige ordet *død*), men det kan være farligt i en telefon, for man kan ikke se kropssproget. Man kan godt komme til at spørge til noget, som man bagefter ikke kan følge op på. På den måde, der tænker jeg nogle gange, at man vover pelsen.

Også Bente er forsigtig med at bruge ordet *død*: ”Det er ikke et ord, jeg bruger helt naturligt. Jeg tænker over inden, jeg siger det, om det er nu, jeg kan bruge det ord. Det er lidt mere nænsomt at sige ’den tid, der kommer’, fremfor at sige: ’indtil du dør’”. Flere af deltagerne kommer ind på, at det at tale om døden for mange mennesker ikke er noget naturligt. Lindas erfaring er:

Når de får at vide, at de skal på hospice, så kan jeg som fagperson tage det for givet, at de tænker tanken, at de skal dø. Men de kan godt have været på hospitalet og ikke have hørt ordet *død*, fordi man bliver jo rask på et sygehus, og nogle gange så kan der godt være noget fagpersonale, der siger, ’at jeg tænker, at du skal på hospice noget tid, og så kan det være, at du får det bedre, og så kan det være, at du kommer hjem igen.’ Og det er også okay, fordi man ikke skal tage håbet fra det enkelte menneske. Men der kan også være et dilemma i, at man måske kommer på hospice, og er her en eller to dage, og så er man pludselig *død*. Og der er

ikke nogen, der har snakket med en om, hvad man er på vej til. Jeg kan jo godt se, hvor syge de er ud fra et klinisk blik, men som menneske er det ikke sikkert, man kan se det. Man kan se sund og rask ud, og det kan være, at ingen har turdet sige, at det her, det går stærkt.

Som udgangspunkt for hospiceplejen kan det betyde, at det hverken fra behandlere eller pårørende er blevet sagt direkte, at den døende skal dø, og det stiller krav til omsorgen på hospice, hvor holdningen er, at man som døende skal vide, hvorfor man kommer på hospice (i visitationskriterierne for Hospice Limfjord påpeges, at man selv skal være indstillet på at komme på Hospice).

6.3. AT ÅBNE OP FOR DØDEN SOM EKSISTENTIETLT FAKTUM

Linda fortæller om Lis som et eksempel på, hvordan en begyndende italesættelse af døden som et eksistentielt faktum kan foregå.

Vi havde en dame med hjernekræft. De ringede fra det palliative team og sagde, at hun var en person, der var kendt af dem og var kendt af neurologerne og var kendt af onkologerne og af medicinerne og så var hun på gigtlejehjem. Og den her dame hun var 61 år. Og så siger de: 'vi kan simpelthen ikke finde ud af hendes medicin, fordi hun er blevet anderledes på det sidste og måske kan det være fordi, at der er mange faggrupper involveret. Måske er det fordi, der skal være noget medicinjustering. Kan I tage hende på hospice? for så kan I se om hospice kan gøre hende bedre?' Jeg læser papirerne, tænker at hun har været i kontakt med mange faggrupper, men jeg kan også se, at hun har haft kræft i sin hjerne i en del år, og jeg ved også, at lige pludselig, så vokser det. Og jeg tænker, at grunden til at hun har forandret sig, det kan sagtens være medicinen, men kan også være sygdom og ikke forkert medicin. Så jeg ringer til hende og hendes mand og siger, at vi har en plads til dem. Jeg snakker først med manden og fortæller lidt om huset, og manden siger, jamen vi er på onkologisk afdeling lige nu, og min kone er heroppe for at se, om der skal gives mere behandling. Men nu skal vi op til jer, og så skal vi se, om hun kan blive bedre. Og så siger jeg, at jeg kan godt se, at det er det, det palliative team har skrevet, og vi får en snak om det forløb. Og så tænker jeg, at det er også fint nok, at visitere hende ind og kigge på al hendes medicin, Men samtidig, så synes jeg også, at jeg godt lige kan åbne lidt op. Og så siger jeg: 'Men jeg kan samtidig se, at din kone har været syg i mange år, så det at I regner med at få medicin, har I haft tanker om, at det kan være sygdommen, der gør, at hun har fået det værre?' 'Ja', siger manden, 'selvfølgelig har vi det'. Men nu prøver vi lige at se. Og så siger jeg, at det er fint nok. Så får jeg konen, og snakker lidt med hende. Hun er veltalende og vil rigtig gerne på hospice, hun synes det skal være nu, for hun har fået det dårligere. Så spørger jeg, hvad hun tænker. 'Jamen de siger jo alle sammen at det er medicinen, men det ved jeg ikke om det er.' Og så tænker jeg, at så skal jeg ikke bore mere i det. Der tænker jeg, at jeg har åbnet lidt op for det. Jeg har ikke gået ind på sådan en bombastisk måde. Det synes jeg ikke, man skal. Men man kan godt gå ind og få en

snak om de tanker, de har om en livstruende sygdom og deres tankegang. Det tænker jeg også er lidt åndelig omsorg.

Fortællingen om Lis er et eksempel på gruppens opfattelse af, at det at åbne op for at tale om det at være døende forudsætter en fornemmelse for at finde ind til et sprog, der harmonerer med de eksistentielle tanker, den døende har. Det handler om en hårfin balance, hvor der åbnes lidt op for tanken om døden uden at begå overgreb ved at fremprovokere mere end det, den døende som person kan klare at snakke om. Jeg spurgte Linda, hvad skal der åbnes op for, hvortil hun siger:

Man kan jo sagtens gå ind og snakke om nogle af de tanker, man selv har, men det andet menneske skal jo være med. Jeg kan jo godt tænke, at det her menneske er ved at dø, og det skal vi lige snakke om. Men det kan jo være, at man godt ved, at man skal dø, men at det ikke er lige nu, der skal snakkes meget om det. Det kan være, at det er nok, at man hjemmefra har taget stilling til, at man skal på hospice.

Linda påpeger, at det er vigtigt, folk ved, hvorfor de kommer på hospice, og det implicerer en begyndende erkendelse af, at døden er en realitet. Ved at spørge til, hvad Lis tænker, inviterer hun også til, at Lis kan få sagt, at hun ikke ved om det bare er medicinen, der gør hende dårligere. Hermed lægger Linda op til, at samtalen kan flytte sig fra et medicinsk sprog relateret til kroppens fysiske tilstand til et eksistentielt sprog, der handler om Lis' tanker om nu at skulle dø uden dermed at påtvinge hende at skulle tale om døden som et eventuelt nærtstående faktum. Tankerne om døden er "farlige" at åbne op for. Med Kierkegaard kan det forstås på den måde, at det er her, hvor den eksistentielle angst befinder sig. Men samtidig ses italesættelse af døden hos Linda og de andre deltagere også som en åbning for at forholde sig til det liv, der er tilbage. Deltagerne er alle inde på, at italesættelse af døden handler om at få en tilværelse, hvor livet kan få plads fremfor døden og angsten. Den fortrængte død menes at kunne virke bremsende for selvfølgeligelsen, som af deltagerne gang på gang formuleres med reference til Saunders formulering "at leve indtil du dør". Af foregående kapitel fremgik det, hvordan fænomenet *mening* her spiller en afgørende rolle. Tankegangen er, at det at hjælpe den døende til i et eller andet omfang at erkende, at døden er uafvendelig, kan give plads til, at det, der har betydning for den enkelte, kan få lov at fylde, og at den døende ikke hele tiden, som Linda formulerer det, "er i en indre samtale om sygdom og død".

Den ærlighed - vi siger jo, at man kommer på hospice ikke for at dø, men for at leve til man dør. Det er jo det, vi har arbejdet med. Og åbner man lidt op for de tanker, man har omkring døden, at man måske får gjort dem til en naturlig ting ved det at være her, får gjort dem til en naturlig ting af hverdagen, så kan det godt være, at der er lidt mere plads til de gode ting også, hvis man ikke bliver for tynget af det, af noget slemt, af døden tænker jeg også (Linda).

Denne bevægelse mod erkendelse af døden sås hos Peter, der blev drøftet i foregående kapitel. Da Peter selv signalerede at være klar til at få hjælp til at italesætte døden, fik han et sprog, der kunne bruges til at tale om det, der var allersværest men også vigtigt for ham at få sagt til børnene. Der blev i den forstand plads til livet og det værdifulde heri. Italesættelsen af døden kan på den måde ses som en bevægelse henimod at tage døden på sig som et eksistentielt vilkår. Det var en bevægelse, Peter kunne hjælpes til at foretage, hvor angstfyldt det end var, og et sprog, der i situationen med Lis forsigtigt kunne åbnes op for. Under det afsluttende fokusgruppeinterview spurgte jeg nærmere ind til betydningen af italesættelse af døden, og deltagerne påpegede, at det ofte er en lettelse for den døende at kunne tale åbent om at vedkommende skal dø. Lise påpeger: ”Det giver mulighed for at tale om, hvad er det så min hverdag skal handle om, for at den skal være god i stedet for hele tiden at arbejde henimod en ny behandling. Det synes jeg, giver meget ro til vores patienter og deres pårørende.”

Men det er ikke alle døende, der ifølge deltagerne, hverken kan eller skal nå til at kunne tale om døden. Det kommer an på, hvordan de har levet og hvilke begrænsninger, sygdommen sætter for at kunne forholde sig til at skulle dø.

Den problematik, der udspiller sig i forhold til at bevæge sig omsorgsmæssigt i det eksistentielle/ åndelige rum, kan med Kierkegaard forstås ud fra det, han omtaler som det dialektiske forhold mellem frihed og nødvendighed. Ifølge Kierkegaard er mennesket en syntese af det sjælelige og det legemlige (Kierkegaard 1844/1991:42). Det kan i denne sammenhæng forstås således, at den forestående død er uafvendelig (en nødvendig konsekvens af legemets forfald), og som sjælelige væsener er vi udstyret med en bevidsthed. Vi ved godt, at vi skal dø. Men som mennesker, vil Kierkegaard pege på, at man samtidig har en frihed - nemlig friheden til at vælge, hvordan man vil forholde sig til det, at man skal dø. Dette selvforhold kalder Kierkegaard for *ånd*, og det er her angsten kommer ind i billedet. Som Kierkegaard formulerer det: ”At Angesten kommer tilsyne er det, hvorom Alt drejer sig” (Kierkegaard 1844/1991:42).

Angst er hos Kierkegaard ikke en følelse, men et begreb, der udspiller sig dialektisk i forhold til friheden til at forholde sig til døden (og livet). Men det er ikke alle døende, der ser deres liv i lyset af en sådan frihed. Ikke alle er klar til *at tage døden på sig* og forholde sig til deres liv i lyset af, at det nu snart er slut. Det kan for nogle være for angstfyldt. Kierkegaard sammenligner i *Begrebet Angst* den subjektive angst med den svimmelhed, man oplever, når man stirrer ned i en afgrund:

Angest kan man sammenligne med Svimmelhed. Den, hvis Øie kommer til at skue ned i et svælgende Dyb, han bliver svimmel. Men hvad er Grunden, det er ligesaa meget hans Øie som Afgrunden, thi hvis han ikke havde stirret ned. Saaledes er Angest den Frihedens Svimlen, der opkommer, i det Aanden vil sætte Synthesen, og friheden nu skuer ned i sin egen mulighed, og da griber Endeligheden at holde sig ved. I denne Svimlen segner Friheden (Kierkegaard 1844/1995:152-153).

Angsten forbindes af Kierkegaard med det *intet*, der ligger i friheden - menneskets mulighed for at vælge sig selv. Forsøger man at undgå friheden, ikke at ville vælge sig selv forstået som sin måde at forholde sig til og være i livet på, da bliver angsten så meget større i og med bevidstheden om friheden som mulighed fortrænges.

6.4. ITALESÆTTELSE OG LIVSSYN

Hos deltagergruppen er en gennemgående opfattelse, at livssynet er den døendes egen eventuelle opgave. *Øjet der ser* (livssynet), mener deltagerne ikke, at man grundlæggende kan eller skal ændre. Lindas udtalelse nedenfor sammenfatter ganske præcist gruppens opfattelse af den omsorgsmæssige grænse i forhold til lindring af den eksistentielle uro eller angst, som døden kan forårsage:

Det kommer meget an på, hvad for et menneske du er, hvordan man kan klare sådan nogle nederlag, og hvad man finder af ressourcer til det. Nogle af de patienter vi har, som ligger med nedrullede gardiner og synes, at de har ikke lyst til at leve mere, og de bliver helt slået ud over, at de er blevet syge. Jeg tænker, det er jo ikke noget, du kan ændre. Det kan være nogen af de her ting, vi simpelthen har dybt inde i os som mennesker, måden vi er kommet gennem livet på. Det er noget af det, vi har med.

Også Mette sætter ord på en grænseflade, som italesættelse af døden berører og påpeger, at der i forhold til mænd kan være en særlig grænse:

Grænsen er personen. Det nytter jo ikke noget, at vi står og tænker, det kunne være godt at tale ud, og at der må være noget hos denne person som, at hun ikke er i fred med sig selv. Jo længere jeg er i det her, jo mindre skråsikker bliver jeg også på, at vi altid skal se, hvad der er nedenunder. For det er ikke alle, der synes, at det kommer os ved. Sådan er det jo også med mange mænd. Mænd der aldrig har brugt de store ord. Hvordan kan vi forvente, at de åbner op, når døden nærmer sig? De ved det godt, men vil gerne skubbe det så længe som muligt. Hvorfor skal vi gå ind der? Og der glider de da også af.

Deltagerne talte på det filosofiske seminar i forbindelse med samtalen om angst og italesættelse af døden om en mand, der lå lige så stille og ikke ville tale om, at han skulle dø. Konen havde derimod et stort behov for at få talt ud - at tale om den sidste tid, de praktiske spørgsmål vedr. begravelse osv. Det var her vanskeligt for plejepersonalet at vurdere, hvor langt de skulle søge at *nå ind*, men de endte med ud fra et råd fra præsten at lade ham være. Hos denne mand var der ikke et verbalt sprog om døden. Det var et sprog, som konen havde brug for, at han udviklede, men som man som personale ikke mente, man kunne eller skulle konstruere eller finde frem, fordi han nu skulle dø. Det virkede ikke som om det at åbne op og bevæge sig

hen imod en italesættelse og deling af eksistentielle spørgsmål og praktiske tanker om døden harmonerede med hans måde at leve på. Forskellen til Peter, der kunne hjælpes til at italesætte døden og det, der eksistentielt set var på spil, er, at Peter selv signalerede en åbning for en sådan bevægelse. Pointen i deltagerens tilgang til italesættelse af døden er, at der ikke er en åbning mod en forholden sig til døden, så kan den ikke sådan lige fremprovokeres – selvet må være med og ligeså må de pårørende.

En manglende italesættelse kan ifølge deltagerne implicere ensomhed, men det ses som en sommetider nødvendig konsekvens, hvis italesættelse af døden ikke harmonerer med det levede liv og det livssyn, der har båret det. Signe fortæller om en dame, hvor familien ikke syntes, at hun skulle vide, at hun var her for at dø, og de var kede af, at lægen i journaloptagelserne havde sagt, at man ikke vil genoplive i tilfælde af hjertestop.

Familien synes godt nok, det var at tage håbet fra folk. De var jo ikke vant til at snakke sammen i familien. De var vant til at beskytte moren, som var en ældre dame, der havde haft en svær psyke hele livet med depressioner og angst. Familien mente ikke, der skulle snakkes om død. Og vi skulle passe på hende, og vi skulle ikke snakke død. Jeg ved jo ikke, om det er det bedste for hende. Det eneste, jeg kan sige til familien, det er, at det ikke at snakke om tingene kan godt gøre en ensom. Resten af familien de snakkede jo om det, og var i gang med at planlægge hendes begravelse, og man kan jo godt være ensom, hvis man er den eneste, der ikke skal involveres i sin egen død, og de andre også snakker om det som gruppe og også med os som personale.

Navigationen mellem den døende og de pårørende kan være vanskelig, fordi det, som deltagerne flere gange påpeger, er de pårørende, der kender den døende bedst, og som Signe udtrykker det i forbindelse med eksemplet ovenfor: ”Jeg kan ikke vide, hvad der er godt for hende. Det kan godt være, at det ville være angstprovokerende for hende” (at italesætte døden). Deltagerne giver således udtryk for, at det er de døende og deres pårørende, der kender deres egen eksistens, snarere end det er plejepersonalet og at opgaven ikke er at ændre livssynet. I afhandlingens afsluttende del kommer jeg nærmere ind på dette spørgsmål relateret til eksistentiel/åndelig omsorg og spørgsmålet om ”den gode død”.

6.5. AT AFLEDE ANGSTEN

Der kan være situationer, hvor angsten er så voldsom, at fortrængning af døden og afledning af angsten kan være en del af omsorgen. På det filosofiske seminar blev der talt om en kvinde, hvor angsten dominerede hendes liv, og at hun, da hun kom på hospice, i starten havde angstanfald på angstanfald. Hun havde en særlig måde at række armen i vejret på, når noget blev for provokerende. Hos hende handlede omsorgen om at respektere hendes grænser. ”Hun vidste udmærket, hvordan hun skulle

passe på sig selv. Hun talte også med vores psykolog og var fuldstændig klar, når hun sagde, 'vi snakker intet bagudrettet.' (...) Hun var ikke klar til at tale om døden, og ville aldrig blive det" (Signe, flere samtykker). Et særligt fokus i plejen blev at hjælpe hende med at respektere sine egne grænser for, hvad hun kunne tåle at blive konfronteret med. Det var ikke ensbetydende med at kunne tage angsten væk, men kvinden kunne hjælpes ved at fokusere på områder af eksistensen, hvor angsten ikke var dominerende. Opgaven handlede her ikke om at fjerne en eksistentiel/åndelig uro og angst, der altid havde været der, men at hjælpe kvinden til at kunne aflede sig selv fra, at den fik overtaget. Italesættelse af døden og eksistentielle/åndelige tanker herom var ikke fokus, angsten var for stor til, at den kunne siges højt og deles.

I foregående kapitel var jeg inde på, at autonomi forstået som den døendes levede liv og livssyn er et afgørende fokus i omsorgens eksistentielle/åndelige dimension, og det betyder også, at en accept af, eller forsoning med døden ikke kan påtvinges med mindre, der viser sig en åbning for erkendelse. Det er den måde, det enkelte menneske forholder sig til livet og døden på, der er afgørende for om og hvordan, der kan tales om døden. I den forstand er angsten ikke noget, der kan gøres noget ved. En accept eller forsoning med døden (eksistentiel ro) kan ikke påtvinges et andet menneske, hvilket kan sammenfattes af en sætning, deltagerne alle siger gentagne gange i forskellige sammenhænge: man dør som regel som man har levet.

På det filosofiske seminar spurgte jeg deltagerne, om angsten og uroen i eksistentiel forstand kan lindres gennem omsorg. Samstemmende siger de, at når angsten er dominerende, så er der som sådan ikke nogle konkrete omsorgshandlinger at gøre. Her handler omsorgen mere om *væren* end om *gøren*, som deltagerne formulerer det – Anna kalder det med et glimt i øjet for "en billig form for sygepleje".

Den omsorg, der knytter sig til uroen og angsten i en eksistentiel/åndelig forstand, adskiller sig her fra frygten. Der er ikke en problemløsende sygepleje, som kan løse et problem. Døden er nær, og det er for mange døende og pårørende angstprovokerende. I sådanne urolige situationer fremtræder deltagernes skelnen mellem *gøren* og *væren* som betydningsfuld for forståelsen af eksistentiel/åndelig omsorg. I det ovenstående har vi set dødsangstens uro i lyset af et omsorgsmæssigt svar i form af italesættelse af det at være døende som et eksistentielt faktum og det kan for nogle bidrage til en eksistentiel/åndelig ro forstået som en vis afklarethed, der kan bidrage til at skabe plads til det, der er betydningsfuldt i den sidste del af livet. Men det talte sprog ses ikke altid som det "rigtige" svar på uroen. Der er situationer, hvor uroen søges mødt ved at søge at skabe et rum for en mere rolig stemning, hvilket vil blive belyst i det følgende.

6.6. AT TONE UROEN

I kapitel 5 indkredsede jeg relationen som vejen til at nå den enkeltes autonome selv med dets livsanskuelse og ønsker for livet, og vi så ovenfor, hvordan en italesættelse af at være døende må tilpasses den døendes selv. Men i situationer, hvor en uro af en gennemgribende og mere ubestemt karakter præger den døende, er der situati-

oner, hvor omsorgen ikke handler om at nå ind til det selvbevidste menneske i en eksistentiel forstand, men simpelthen kan handle om at få et menneske med en urolig fremtræden til at *falde til ro*.

I foregående kapitel var jeg med henvisning til Kari Martinsen inde på, hvordan det at tage imod den døendes tone spiller en vigtig rolle for at nå den enkelte. I mødet med uroen peger deltagerne alle i forskellige sammenhænge på, at opgaven kan handle om *at få ro på*, og det kan implicere, at tonen ikke alene skal tages i mod, men også *stemmes* gennem deres måde at være til stede på. Gennemgående i deltagerne beskrivelser er, at de i situationer præget af uro beskriver sig selv med en rolig fremtræden, hvor de gennem deres væremåde søger at lade roen forplante sig i rummet og i de døende. Bente beskriver en situation, hvor stemningen er domineret af uro, da hun og hendes kollega (Anna) træder ind på stuen hos Lone. Hun havde beskrivelsen med til den første sokratiske dialog.

Lone er en kvinde i 40'erne, der har været syg i 10 år, hvor hun også har haft gode perioder og styret hjemmet med mand og to børn. Hun har nu været på hospice i ca. 10 dage. Hun har valgt næsten ikke at tage personlige ting med. Det er en stue uden billeder og privat tøj, ingen særlige kendetegn med undtagelse af de obligatoriske smukke buketter, som næsten alle får. Lone er meget venlig og smilende og opmærksom på personalet og prøver at have styr på, hvem der kommer. Hun prøver at holde strukturen og planlægger og vil gerne være den, der er i førertrøjen. Den her aften er hun lidt oppe at køre, sådan til den hurtige side. Jeg er inde hos hende sammen med en kollega og skal have hjulpet hende med forskellige ting – procedure i forbindelse med drænuddtømmning og hjælp i forbindelse med at det næsten er nat. Hun sætter os i gang hele tiden. 'Hvad nu med det på det bord der?' og 'hvad nu med det på det bord?' og 'kunne I ikke gøre det omvendt?' og hun prøver at holde os i gang med mange ting. Men i samarbejde formår vi at få en roligere stemning på. Aftenen slutter med, at hun er næsten i ro uden alle de der bekymringer. Det var ligesom om det, vi gjorde uden en masse ord, at den stemning, der var mellem os, forplantede sig i stuen, og hun faldt til ro (...) Vi hjalp hende med at blive lejret rigtig godt. Det foregik på en langsom og rolig måde, og det forplantede sig til hende.

Situationen med Lone giver et indtryk af den betydning, deltagerne tillægger det *at være* frem for *at gøre*. Det, Bente fokuserer på i sin beskrivelse af bevægelsen fra uro til en form for ro, er primært stemningen snarere end de ord, de siger og de konkrete ting, de gør. Det var vanskeligt for Lisbeth at beskrive, hvad der skete i bevægelsen fra uro til ro, men hun så det centrale i situationen som omsorgens retthed mod Lones urolige væren. Vi spurgte i deltagergruppen ind til sygeplejerskernes væren i situationen:

Vibeke: Hvordan kunne du se, at roen forplantede sig?

Bente: på hendes krop, at hun lå der på siden og kroppen den ligesom lå i sengen og slappede af (...) Jeg kan se når kroppen virker afslappet,

man kan ligesom mærke det, hvor spændt eller hvor afslappede de er i kroppen.

Signe: hvordan reagerede I på, at hun prøvede at holde jer i gang?

Bente: Vi efterkom noget af det, og så nedtonede vi nok også noget, tror jeg. Gjorde vi ikke Anna?

Anna: Jo, vi havde en vis form for arbejdsrytme. Det var sidst på dagen, det var jo natten, vi gik i møde, vi skulle have stemningen ned i gear. Der var ikke så mange emner på spil, som vi behøvede at snakke om. Det var mere at få nogle småting placeret rigtigt.

Mette: Bente nu kender jeg dig jo og din måde at sige tingene på. Altså, jeg får sådan et billede af, at hun jager egentlig noget med jer. Og så kommer I ind til hende og er virkelig bevidste om at være rolige. Er det sådan at forstå?

Bente: Ja det tror jeg, det er.

Vibeke: Er det noget, I har aftalt, eller det noget, der bare sker derinde?

Bente: Nej det var bare sådan intuitivt, en væren.

Vi undersøgte ikke nærmere, hvad Bente her mente med *intuitivt* og *væren*, men med Løgstrup og Martinsen kan ordene forstås relateret til sansningen. Som det også fremgik i foregående kapitel, spiller sansningen en væsentlig rolle i deltagerenes forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, fordi den rækker ud over det talte sprog. I situationen med Lone lyttes der mere til hendes udtryk eller tone end til de talte ord – hendes tone tolkes som udtryk for en uro, der kalder på beroligelse. Det er ligeledes snarere sygeplejerskernes rolige fremtoning end deres ord, der tillægges betydning i beskrivelsen af, hvordan Lone hjælpes med at falde til ro.

Martinsen peger på, at kroppen har *holdning* – at man gennem holdningen ”fører sig over for den anden” (Martinsen 1998:132). Den tone, vi taler til hinanden i, udtrykker vores holdning: ”Gestus, mine, legemlig holdning ledsager talen og understøtter den” (Løgstrup i Martinsen 1998:133). Situationen kan ses som et eksempel på, at tonen og den indforståede holdning om, at her er et menneske, som skal beroliges, der tillægges betydning. Bente og Anna prøver at tone Lones stemning gennem deres rolige tale og tempo. Omsorgsmæssigt er fokus ikke Lones selvbevidsthed – hendes eksistentielle tanker relateret til det at skulle dø. Pejlemærket, for om Lone er faldet til ro, er kroppen. Martinsen påpeger, ”at forståelsen er underordnet patientens kropsudtryk og de indtryk, som sygeplejersken modtager. Det stemte indtryk, patienten berører sygeplejersken med, taler til hende om, hvordan patienten er til mode, og det har en appel i sig om at blive udtrykt af hende” (Martinsen 1998: 115). I forhold til Lone kan sygeplejerskerne netop siges i deres måde at være på i rummet at tage afsæt i deres sansning (berørthed) af Lones urolige udtryk. Det interessante er her, som i mange andre situationsbeskrivelser, at modsvaret på den døendes urolige udtryk er en væremåde, der søger at ændre den døendes udtryk/tone med henblik på at hjælpe den døende til at falde til ro.

6.7. AT ITALESÆTTE VERSUS AT TONE UROEN

Hvordan kan det at tone kroppen til ro relateres til eksistential/åndelig omsorg? Det kan beskrives ved at præcisere forskellen på, hvad der omsorgsmæssigt er på spil ved hhv. italesættelse og toning af uroen. Den grundlæggende forskel træder frem ved at belyse uroen i forhold til tid og rum. Italesættelse og konfrontation med det at være døende kan forstås i lyset af menneskets endelighed/timelighed – som en eksistential realitetsafstemning i forhold til, at der er en begrænset tid tilbage at leve i. At tone uroen kan derimod bedre forklares ud fra begrebet *rum*. Rummet kan forstås som en pause, der skabes eller måske rettere åbnes op for, hvor der bliver plads til at mærke livet med det relationelle nærvær, det implicerer. Det er ikke et rum, der kan tage dødens komme væk, men det kan bidrage til, at den døende kan være i livet med dets menneskelige fællesskab i den tid, der er.

Løgstrup peger i *Skabelse og tilintetgørelse* med kritisk henvisning til Kierkegaard på, at *Rummelig* har en positiv betydning, *timelig* betyder noget nær det samme som forgængelig. Tiden er truende” (Løgstrup 1976/1995d:41). Løgstrup ser tiden som truende, fordi den minder os om alt det, vi ikke kan nå at gøre om – at tilintetgørelsen truer. Det, jeg med afsæt i deltagerens beskrivelser og Løgstrups udlægning af begrebet rum, vil kalde *nærværets rum*, er et rum, hvor der gennem sansningen skabes plads til nærvær. Et nærvær, der om ikke andet så for en stund kan bryde den ensomhed, det er at skulle dø, fordi det sanselige nærvær kan nå den døende – ikke dets selvforhold i en bevidsthedsmæssig forstand, men dets sanselige selv, der kan være åbent for de suveræne livsytringer (jf. kap 5 og Løgstrup 1968/1994:96).

Løgstrup ser en etisk dimension i rummet: ”Tanker som tillid, oprigtighed, medlidenhed har (...) rum i sig, så de kan svinge ud i legemlighed” (Løgstrup 1976/1995d:41). Når Løgstrup her taler om legemlighed, så handler det om, at f.eks. tillid og oprigtighed forankres – tager skikkelse i rummet (Løgstrup 1976/1995d:40). Det kan også formuleres sådan, at nærværets rum hjælper Lone til at kunne mærke livet med det menneskelige fællesskab, der involverer. Bentes udtalelse om, at deres rolige stemning forplantede sig til Lones krop, kan forstås i dette lys. Dette fører tilbage til den pointe, som også blev fremhævet i foregående kapitel, at kroppen har en eksistential/åndelig dimension. Deltagerne ser ikke alene den kropslige ro som et udtryk for en fysisk afspændthed, men som et udtryk for en væren, der nu i et eller andet omfang er beroliget. Det er ikke ensbetydende med at angsten og uroen forbundet med at skulle dø dermed er forsvundet, men det er i det mindste til at ”være i kroppen”, som Bente formulerer det. Det kan forstås sådan at nærværet har kunnet tage skikkelse i rummet og nedtonet uroen for en stund.

At være rolig og derigennem skabe et rum, som bidrager til, at stemningen og den døendes udtryk bliver roligere, forstås på den måde som et led i omsorgens eksistential/åndelige dimension.

6.8. AT SKABE RUM FOR NÆRVÆR

Omsorg rettet mod italesættelse af døden beroligelse af det selvbevidste selvs eksistentielle/åndelige uro og det gennem en rolig væremåde at skabe et roligere rum i praksis er ikke helt forskellige ting. Af deltagernes fortællinger og refleksioner fremgår det, at begge foki ofte vil være i spil på samme tid. Lindsa fortælling om Lones død dagen efter Lisbeths fortælling kan tydeliggøre et samspil mellem forståelse rettet mod den døendes mening i livet og nærværets rum. Lones død er et eksempel på uroens komplekse karakter, hvor såvel fysisk smerte som eksistentiell lidelse forbundet med ikke at være klar til at dø indgår i omsorgens fokus. Linda fortæller:

Jeg er jo ikke så tit sådan inde på stuerne, men kan høre på den her stue, hvor Johanne lå, at hun jamrer meget, og man kunne høre det helt ud på gangen. Der hvor jeg kommer ind i billedet er, at den sygeplejerske, der har været der hele formiddagen, tænker jeg, har brug for en kaffepause, så jeg går hen og spørger om, hun ikke skal ind og have lidt morgenkaffe, og så kan jeg være derinde. Min kollega, som har været inde på stuen har givet rigtig meget smertestillende. Men de kan simpelthen ikke få den her smerte væk, og der er meget råb og klagen. Mand og børn de var derhjemme. De var blevet ringet til og der ville gå ca. en halv time før de kunne være der, de bor et stykke herfra. Ude på gangen, møder jeg Lones søster. Hun er lige kommet og er meget ked af det og kunne mærke inde i sig selv, at nu skulle hun komme op til sin søster. Så går vi ind på stuen sammen, og jeg siger, at jeg synes, hun skal sætte sig hen til sengen. Søsteren spørger, om hun skal sidde foran eller bagved Lone, Jeg kan mærke, at hun er lidt utryk ved det, hun kan godt se, at Lone lider, og hun kan også godt se, at Lone er på vej væk herfra. Så sætter vi os. Hun sidder tættest på Lone, og jeg sidder lidt nede ved fodenden, og jeg kan se, at Lone har smerter, at hun er forpint og hun klager. Hun kalder nogle navne og ligger uroligt i sengen, og hun bruger den der mekanik med munden, hvor hun kører tænderne frem og tilbage og har nogle spasmer. Så tænker jeg: 'Hvad skal jeg gøre, skal jeg give hende noget medicin, skal jeg bare vælge at være der, skal jeg se om jeg uden det medicinske kan prøve at finde roen?' Og jeg tænker, at jeg ved, at hun har fået rigtig meget smertestillende og afslappende – også noget at sove på de sidste par timer. Og så tænker jeg, at det er ikke det, jeg vil, for jeg ved også, at manden og børnene er på vej herhen, så jeg tænker, at vi skal prøve at skabe den her ro sammen. Og søsteren hun sidder henne ved hovedenden, og jeg tror ikke, at vi snakkede så meget sammen, men jeg prøver sådan at guide hende lidt. Jeg siger til hende: 'Jeg giver ikke Lone medicin, men jeg tænker, at vi skal se, om vi kan få hende til at slappe lidt af.' Så tager jeg lidt ved hendes ben og prøver at finde hendes vejtrækning, og prøver om jeg kan få hende til at slappe lidt af. Men det giver stadig de her jag, og hun er urolig, og jeg kan ligesom mærke at hun er ikke så vild med, at jeg rører ved hende. Så spørger jeg søsteren om Lone ikke er så vild med at blive berørt, og det siger hun at det er hun ikke..... så siger jeg: 'du skal vide, at Lone kan godt høre, hvad du siger, så hvis du har noget, du vil have sagt, så skal du

bare sige det.' Og hun fortæller en historie om, hvor de skal mødes henne, og det er åbenbart noget, de har haft siden de var små. Søsteren græder. Hun sidder og nusser Lone lige så stille ved håret, men ikke så meget, for det ved hun, at hun ikke kan lide. Så lige pludselig, så råber Lone igen sin mand og sine børns navne, og vi siger, de er på vej herind. Og efter det, så prøver vi at nærme os hende. Hun har det rigtig, rigtig skidt, og det er faktisk sådan lige på vippen, hvor jeg tænker, om jeg bliver nødt til at gå ud og give hende noget medicin. Jeg bliver ved med at holde mine hænder nede ved hendes ben, sådan ved dynen og den anden hånd lidt på søsteren. Så siger jeg til søsteren, at måske kunne hun prøve at finde ind i Lones åndedræt og komme ind i den rytme, hun har og på den måde berolige hende. Lone ligger og klager, og søsteren græder, og lige pludselig, så skriger hun. Jeg tror, at hun skreg 'nej, nej' og så sagde hun også nogle cifre. For mig lød det som om det var noget af hendes cpr-nummer. Og der kan jeg huske, at der grinte vi lidt mig og søsteren, fordi det virkede som om at hun skulle – hun havde jo altid sagt sit cpr-nummer når hun skulle i kemoterapi. Om hun skulle sige det for at komme op i himlen, det ved jeg ikke, men hun sagde i hvert fald de der cifre, og så råbte hun hjælp eller nej, og så gav hun ligesom slip, og så tog Lone sin søsters hænder. Søsteren lagde sig mere og mere fremoverbøjet ned til Lone, og da deres hænder mødes, og de er der i berøringen, så holder Lone faktisk op med at jamre, og så trækker hun vejret stille og roligt. De får ligesom en eller anden forbindelse, og på en eller anden måde overtager søsteren det, jeg har gjort med mit åndedræt, og hun formår at få sin søster til at slappe af. Og så går der måske et minut eller to og det er bare sådan stille og rolig vejtrækning. Jeg kan simpelthen mærke inde i det rum, at der sker et eller andet med Lone og søsteren. Søsteren hun ved godt, at for Lone ville det bedste jo være, hvis hendes børn og hendes mand kunne være der. Hun siger, at de er på vej derhen, og hun skal nok være der alt det, hun kan for de her børn. Der bliver hele tiden sagt, at de er på vej. Men hun siger også: 'du må gerne give slip, vi skal nok passe på hinanden'. Og mens de sidder der, så begynder Lone faktisk at græde, der kommer en tåre. Og så til sidst, så holder hun op med at trække vejret og dør.

Lones dødsleje er et eksempel på, hvordan det faglige skøn spiller en afgørende rolle i vurderingen af, hvad uroen handler om, og hvordan der kan skabes et roligere rum. Linda vælger ikke at medicinere Lone yderligere. Chansen for at få sagt farvel til familien og på den måde måske få en vis ro i eksistentiel/åndelig forstand vurderes at være vigtigere end at smertedække så meget, at Lone måske mister bevidstheden. Som Linda siger:

Det letteste ville da bare have været at give hende en sprøjte. Men jeg tænkte, også ud fra den palliative tilgang, at så var det måske nogle andre indgangsvinkler, der skulle til (...) jeg kunne bare mærke på hende, at jeg ville i hvert fald ikke, og det kan godt være, at det var egoistisk, men jeg havde ikke lyst til at give hende mere medicin, så det skulle være det, der forhindrede hende i at få sagt farvel til manden og børnene, og det havde jeg det rigtig godt med bagefter, fordi jeg synes på en eller

anden måde, at vi fik smerten væk. Hun var ked af det, da hun døde, og hun virkede ikke som om, hun var parat til at dø. Det er man måske heller ikke, når man er 48. Jeg tænker, at det var måske det, der var nødvendigt for hende - at kæmpe sig igennem det her.

Linda har fokus på Lones selv set i lyset af tidens endelighed forstået som en opmærksomhed på, hvad der skal tages vare på, for at Lone kan afslutte sit liv i overensstemmelse med det liv, hun har levet – at hun til det sidste kan leve i den kærlighed, hun har til sin familie (ud fra en tanke om, at de vil nå frem). Jeg var i kapitel 2 inde på Saunders tilgang til smertelindring, og at et vigtigt aspekt ved denne pleje for Saunders var, at smertelindringen ofte i højere grad skulle være optaget af spørgsmålet om *hvad* (den oplevede smerte) frem for *hvorfor* (årsagsforklaringer). Hun mente, at det i plejen af døende er noget konkret, der skal tages vare på, det være sig at afhjælpe den fysiske smerte eller være lyttende til stede eller bare at sidde lige så stille (Saunders, 1965/2003: 8). Lindas tilgang i dette lys. Det centrale for Linda er i situationen at vurdere, hvad det er for en smerte/uro, der i situationen træder frem som mest betydningsfuld for Lone, og her vurderes den eksistentielle lidelse (smerte) at være dominerende.

Det var ikke muligt for Linda at bidrage til at skabe et rum, hvor Lone kunne få mulighed for om ikke at forsone sig med at skulle dø så i det mindste sige farvel og blive fulgt på vej til døden af sine kæreste. Lone synes ikke at være klar til at dø, så i den forstand kommer der ikke ro på. Men der kommer en anden form for ro, som Linda beskriver som smuk, og det er den ro, Linda medvirker til at skabe et rum for, kan opstå i kontakten med søsteren. Lindas roligt guidende væremåde spiller her en afgørende rolle. Dyden mod kommer i spil, for der er ikke en opskrift på, hvordan der skal handles – Lone kan ikke selv ytre sig om sine ønsker - samtidig med, at der skal træffes nogle hurtige beslutninger i en presset situation. Linda peger selv på, at ”det var jo også det med at turde gøre de her ting”.

Samspillet mellem sansning og forståelse spiller en afgørende rolle i vurderingen af, hvad der konkret er brug for i et ganske intenst forløb. Linda påpeger, at hun i situationen i høj grad også bruger sit hoved, hun arbejder på højtryk og tænker på, at det at ”fange” den døendes åndedræt kan bidrage til at få det til at falde til ro snarere end en berøring, som hun ikke har brudt sig meget om i sit liv. I fortællingen om Mikkel i foregående kapitel så vi, hvordan et kendskab til kroppens intentionelle meningsstruktur kunne hjælpe Lise med at finde ind til en meningsfuld kropslig erfaring – at ligge tæt på kæresten. Men der er, som her hos Lone, situationer, hvor der ikke er kendte kropslige erfaringer, der kan bruges som redskab for at lindre uroen. Med Merleau-Ponty kan man sige, at den kropslige berøring ikke vil være en meningsgivende kropslig erfaring, der kan nå Lone. Det, Linda vurderer, kan hjælpe med at kunne få ro på kroppen, er den fundamentale kropslige færdighed at trække vejret roligt.

Martinsen beskriver sygepleje som en tilbageholdende aktivitet, en aktiv passivitet (Martinsen 1998: 114) og henviser til, at Løgstrups forståelse af sansningen er:

(...) at den i sit væsen er tilbageholdende. Tilbageholdenheden giver plads og rum til at tage imod den anden. Den tilbageholdende aktivitet i sygeplejen er at kunne give rum til at tage imod, samtidig med, at man kropsligt-emotionelt lader sig berøre af den anden og er i stand til at forme berørtheden til forståelige udtryk (Martinsen 1998: 114).

Det handler om, at en vis afstand er nødvendig for at kunne vurdere, hvad der skal skabes rum for med henblik på at nedtone uroen, og det er ikke alene den selvbevidste Lone, der gerne ville se sin familie, men også kroppen og dens urolige udtryk. Linda sanser og får bekræftet, at Lone ikke bryder sig om berøring, og at det derfor er vejtrækningsteknikker, som må tages i brug. Men hun er også bevidst om, at det er søsteren, Lone kender, og at den kærlighed, der er imellem dem, er betydningsfuld. Linda fremhæver i vores samtale, at hun prøvede at skubbe sig selv lidt væk, og lade de to søstre være der sammen: ”Jeg var der egentlig mere for at guide”. Lindas udtalelse nedenfor er et eksempel på deltagergruppens opfattelse af, at hvor der kan skabes et rum af nærvær mellem den døende og pårørende, da skal det have plads:

Jeg synes, at det har rigtig stor betydning for vores patienter, også i forhold til døden, at man bringer de pårørende ind så meget som muligt, så det bliver ligesom dem, der guider. Det kan jo også være, at man kommer ind på en stue, hvor man kan se, at det er ved at være på det sidste. Jamen så skal man jo ikke bare gå hen til sengen som sygeplejerske, men sørge for, at de pårørende kommer hen til sengen. Og så kan man så vurdere, hvor meget skal jeg stå derhenne, skal jeg være der, eller er det en familie, hvor jeg skal holde mig lidt i baggrunden, og det er jo fordi jeg tænker, at det er jo ikke mig. Selvfølgelig kunne jeg godt have været der, hvor søsteren var. Men der tænkte jeg et skridt videre – at det er jo ikke mig, hun kender. Og både til gavn for den døende, men også i forhold til bearbejdelse af sorgen og det at miste bagefter, der tænkte jeg da også meget ind, at jeg kunne gøre noget for søsteren, at hun var med, at hun var der til sidst, og at hun kunne være med til at gøre en forskel.

Linda ser den plejemæssige opgave som at guide søsteren til at kunne tage del i Lones dødsproces. At kunne nå Lones krop er ikke kun teknik men også et spørgsmål om sanseligt nærvær. Linda betoner, at det var søsteren, der kunne få Lone til at følge åndedrættet. Et kendskab til kroppens intentionelle meningsstruktur synes ikke tilstrækkeligt, der skal et sanseligt nærvær til før ”teknikken” virker. Faktisk overskrides kroppens kendte meningsstruktur, da søstrenes hænder mødes. De får en fysisk kontakt, de ellers ikke havde. Det kan ses som et eksempel på, at kærligheden kan transcenderer angsten, smerten og isolationen. Det kunne Linda ikke. Hun kunne derimod skabe et rum, hvor kærligheden mellem de to søstre fik plads på trods af, at Lone var på en ensom vej mod døden uden dem, hun helst ville have hos sig.

Det var ligesom sådan nogle engle, ja det var det ikke, men det var meget specielt, og det var underligt, fordi den der uro i kroppen, da deres hænder ligesom mødtes, og søsterens ansigt – hun sad heller ikke bare ret op. Hendes krop var også helt nede ved Lones hovedpude (...) Samtidig med at det på en måde var en smuk død, så var den ikke god – nej. Fordi, det kan da godt være, at jeg som fagprofessionel kunne sige, at der kom ro, og jeg synes på en eller anden måde, at de mødtes, men hun lå jo også der og hun led og hun ville ikke herfra og hun havde teenagebørn og hun havde en mand. Det var jo ikke smukt med glamour og stearinlys. Men ud fra de vilkår, der var. Hun kunne ikke mere, hun var meget, meget syg, og hun havde kæmpet så meget imod i så mange år. Så får hun ro lige til sidst. Det var nok der, jeg tænkte, det var smukt. Alternativet ville jo have været, at hun kæmpede imod helt til det sidste, at hun i al den her lidelse havde råbt hjælp og så lukket øjnene og var død. Men jeg tænker, at idet det i de sidste minutter ikke virkede til, at hun var så forpint, så på den måde, så kom der ro. Det kan man jo diskutere, om det er den gode død.

Jeg kommer i afhandlingens analysedel 2 ind på diskussionen af ro relateret til ideen om ”den gode død” og vil her blot påpege, at omsorgen ifølge deltagergruppen retter sig mod den anden ikke alene som et menneske med fysiske og psykiske behov, men som et menneske, der er båret af noget relationelt funderet, som rækker ud over individet selv, og som kan få plads gennem et sanseligt nærvær. Det er i dette lys, deltagerens forståelse af at være ved den døende kan forstås som et led i eksistential/åndelig omsorg.

6.9. NÅR DØDEN LØBER FOR STÆRKT

Der er situationer, hvor uroen er så voldsom, at der ikke er den mindste sprække ind til et roligt rum, hvor nærværet kan få plads. Det gennemgribende urolige rum kan beskrives som et rum, hvor enhver struktur går i opløsning. Der er ikke plads til hverken eksistentielle samtaler eller kropsligt nærvær. Det kan synes banalt at sige, at dødens komme griber ind i tiden i kraft af at et levet liv slutter. Men tiden spiller en væsentlig rolle i uroen og angsten forbundet med dødens komme. Flere af deltagerne er inde på, at det ikke mindst for pårørende kan være svært at forstå, at dødsøjeblikket står lige foran dem. Flere eksempler illustrerer, hvordan plejen her i høj grad er rettet mod de pårørende – at de må hjælpes til at få øje på, at døden vil indtræffe og til at være til stede i dødssituationen. Heller ikke her er det dybe eksistentielle samtaler om livets endelighed, der træder frem som den væsentlige del af plejen. Plejen har et langt mere konkret fokus, som træder ind der, hvor ubegribeligheden og uhåndterbarheden får overtaget hos de pårørende og gør det svært at være i situationen. At hjælpe de pårørende til at kunne erkende, at døden nærmer sig, kan ske ved nænsomt at gøre de pårørende opmærksom på de tegn, der signalerer, at døden er ved at være tæt på.

Signe beskriver en situation præget af en gennemgribende uro. Ikke alene den døende er urolig, de pårørende synes nærmest lammede af dødens alt for hastige fremmarch. I fortællingen er det primært de pårørendes uro, vi får et billede af og vil fokusere på i og med, de var fokus for samtalen med Signe. Fortællingen er for omfattende til at gengive i alle detaljer, men det er tydeligt, at strukturens opløsning præger rummet og reflekteres i fortællingens struktur, som er langt mere brudt og kronologisk usammenhængende end de øvrige fortællinger. Jeg har her for forståelsens skyld konstrueret en vis kronologisk struktur. Fortællingen blev fortalt i en samtale med Signe, hvor vi undersøger *den naturlige* (rolige) død overfor det, Signe kalder *den krisefyldte* (urolige) død – nogle begreber, der formede sig i slutningen af samtalen. Situationen handler om en mand, der kun har været syg i ca. en måned. Han og hustruen skulle til at have det godt sammen, han skulle til at gå på efterløn, og hun anede ikke, hvordan skulle hun klare det uden ham. Signe fortæller:

En aften er han meget urolig og er vågen henad aftenen. Han er motorisk urolig, vil op og på en toiletstol få timer før han dør. Han griber fat i ting - tager fat i sengegalgen og er angst i øjnene. Man kan se, at han har det rigtig forfærdeligt med det, og det har hele familien. På stuen ser det ud som om, der er faldet en bombe. Der står kopper, og jeg tager simpelthen en bakke og rydder ud. Der er ikke nogen af dem, der har overskud til noget. Og jeg serverer noget kaffe for dem.

Altså, det er svært, for hustruen hun kan ikke være der. Hun siger også, efter at han har været oppe på bækkenstolen (vi er to mand til at tage ham i seng, og vi nærmest løfter ham og hustruen hjælper til med at tage bukserne op) og så siger hustruen: 'ja nu skal han heller ikke op mere før i morgen.' Og det er jo tydeligt for os, at han skal ikke op mere. Men det kan jeg ikke kommentere på, fordi hun er nødt til selv at finde vej i det her. Det er simpelthen for provokerende, hvis jeg siger, hvad jeg ser. Det kan hun slet ikke klare, så jeg er nødt til at prøve at lade dem flyde med og lade dem selv komme til erkendelsen, fordi det ville være umenneskeligt at sige det, når de er så meget i krise. Jeg kan ikke sige, hvad det er, jeg ser derinde ved dem, fordi det er de ikke parate til. Jeg har også meget svært ved at få ham tilbage fra den der bækkenstol. Mig og min kollega, vi løfter ham nærmest. Vi burde selvfølgelig have taget liften, men vi kunne ikke begynde at tage en lift frem, det ville være for meget. Og konen hun spørger om han kom af med noget, da han var på toilettet, og 'åh det var godt.' Og jeg tænker, at det er der nogen der gør lige før de dør. Men et eller andet sted, så er jeg nødt til at sige nogle ting, jeg kan jo ikke blive i det, som det var. Jeg kan ikke få tiden til at stå stille, så vi er nødt til at bevæge os lidt. Datteren er sygeplejerske, da hun tager hjem midt nat, så siger hun: Der er jo helt ro på nu. Hun kan tydeligvis heller ikke se, at han er blevet dårligere, det kan hun ikke se, fordi det er hendes far. Så siger jeg, ja det er dejligt, at vejtrækningen er mere lydløs, men den er rigtig hurtig, kan jeg se. Kl 6 om morgenen, kan jeg se, at han ændrer sig lidt. Og der forsøger jeg at sige: skal vi have ringet til datteren, som jeg ved, gerne vil være der. Men et eller andet sted, så er det jeg siger enormt provokerende, fordi konen er et andet sted. Hun kan ikke kapere mere. Tiden skal stå stille nu. At jeg kommer og kan se, at det er gået ned ad bakke, det er jo ligesom at kaste

en spand koldt vand i hovedet på hende. Men et eller andet sted, så er jeg også nødt til at sige det, så det er sådan noget med meget forsigtigt, med meget forsigtige ord at prøve og guide dem. Og hun ligger henne på sofaen og hviler, og sønnen sidder der, så jeg siger til sønnen: 'jeg tror måske, at vi skal vække din mor, og det kan også være, at vi skal ringe'. Og lige i det, der er sønnen sådan lige lidt mere handlekraftig. Det ordner han, fordi hans mor, hun er simpelthen helt ved at bryde sammen. Hun kan ikke magte mere.

I situationen her er der ikke plads til at snakke eksistentielt, der fokuseres på at hjælpe familien med at være i situationen. "De ville hellere løbe skrigende bort", som Signe formulerer det. Der er slet ikke plads til at forholde sig til noget som helst, der er ikke en mening, som kan hjælpe dem til at handle og forstå. Det hele er gået for hurtigt til, at der har været plads til at forholde sig til manden/farens død. Ifølge Signe er der kun krise og kaos. Fortællingen om familien kan ses som et billede af, hvordan døden ligesom kan løbe for stærkt. Familien kan ikke følge med – døden er hele tiden et skridt foran det, familien kan være i. Jeg spørger Signe om, hvad omsorgen eksistentielt/åndelig set handler om i denne situation, hvortil hun svarer: "Bare at være der lidt, og at prøve ligesom at følge deres tempo (...) det er et helt kapløb, døden den er simpelthen foran hele tiden, og det her det går så stærkt. Hende her hun kan ikke følge med. Og det kan de (børnene) heller ikke". Døden venter ikke på, at familien eller den døende skal blive klar eller samle kræfter til dens komme, og det betyder, at det er vanskeligt at finde et rum for nærvær og ro. Ovenfor har jeg med Løgstrup omtalt begrebet rum som et etisk rum, hvor et sanseligt nærvær kan få plads. I situationen her er der ikke plads til et rum, hvor et nærvær kan legemliggøres. Det er tiden, der får overtaget. Der er ikke tid til at skabe et rum med beroligende pauser, hvori de kan være.

En nærmere undersøgelse af fænomenet tid, kan bidrage til at få en forståelse af denne gennemgribende uro, som det er vanskeligt at nå.

De pårørendes tid kan ses som en anden end dødens tid og de betingelser for handling, den sætter. De er i en tid, hvor mandens/farens ro forbindes med lindring og en stabil tilstand. De er i en tid, hvor der er et i morgen med manden/faren. Men døden repræsenterer en anden tidsdimension. Den repræsenterer en tid, der skrider fremad og hastigt tager mere og mere af mandens/farens kendte selv og styrer lige mod en afslutning af hans liv. Det er dødens tidsdimension, Signe tænker med, når hun ser hans ro som et tegn på, at døden er kommet nærmere. Den tyske sociolog Alfred Schutz skelner mellem det, han inspireret af den franske filosof Henri Bergson omtaler som hhv. den *indre tid* og den *ydre tid* (klokketiden). Den ydre tidsdimension manifesterer *tidens endelighed, succession og situationers irreversibilitet* (Schutz & Luckmann, 1974:45-50). Den er social i den forstand, at alle er underlagt dens vilkår i form af tidsfrister, aftaler osv. (Bech-Jørgensen, 2010:216). Den indre subjektive tid (*durée*) er derimod forankret i den enkeltes selvbiografi, hvorfor bestemte situationer (afgørende erfaringer) fremtræder som afgørende for vores liv (Schutz & Luckmann, 1974:57-58). Den indre tid er ukontrolleret og ukronologisk, og kan forstås som en bevidsthedsstrøm, hvor man spontant og ureflekteret springer rundt

mellem forskellige oplevelser i tiden (Bech-Jørgensen 2010:215). Ses situationen ovenfor i lyset af disse to tidsdimensioner, kan den forstås som et kaotisk forhold mellem den ydre og den indre tid.

Klokketiden kan ikke skrues tilbage. Døden er uafvendelig og indtræffer underlagt klokketidens tidsmæssigt strukturerede rækkefølge med de forventninger. Den implicerer f.eks. et tidspunkt, hvor der skal siges farvel (hvis datteren ikke tilkaldes vil det være for sent). Men dødssituationen er ikke udelukkende et hændelsesforløb. Den er også en situation, der tillægges betydning ud fra fortidige begivenheder og erindringer som vækkes i situationen. At være i rummet, når døden kommer, er også at være i den indre tids oplevede meningsperspektiv, der kan udtrykkes i drømme, fantasi eller kærlighed (Bech-Jørgensen, 2010:216). Når vi lader den indre tid dominere, overgiver vi os til strømmen af oplevelser og ”melder os ud” af den sociale klokke tid, og de to forskellige tidsdimensioner kan blive helt løsrevet fra hinanden. I situationen her er det som om de to tidsperspektiver slet ikke kan mødes. Den indre tids rum er i chok – der er lukket af for alt, hvad der giver mening. Og den ydre tids fremadskriden synes helt udenfor rækkevidde af, hvad familien kan kape, som Signe formulerer det: ”hver gang de siger noget til mig, så kan jeg høre, at de ønsker, at tingene var som de var for lidt siden (...) Tiden den skulle stå stille”. I vores samtale lagde Signe vægt på, at familien selv måtte komme til erkendelsen af, at manden skulle dø:

Vibeke: Du siger, at det ville være umenneskeligt at sige, nu dør han lige straks. Men på den anden side, så dør han lige straks. Det er vel også umenneskeligt så?

Signe: Ja. Jeg har det bare sådan, at de er så kriseprægede, så de er nødt til selv at nå til den erkendelse. Og det vil indhente dem, det kan jeg jo se, det gør.

Vibeke: Men det er døden, der skal indhente dem, det er ikke dig?

Signe: Nej, jeg tænker ikke det er mig, der skal. Jeg kan mærke, at de ord, jeg bruger, jeg kan mærke, det er utroligt provokerende for dem. Jeg kan mærke, at der er utrolig meget modstand. Jeg kan mærke, at jeg skal virkelig være mine ord her (...) og de kan simpelthen ikke være i det her. Alle tre har lyst til at rende skrigende væk. De er så kede af det.

Det eneste sted, Signe kan være, er i en ”mellemtid”, hvor hun forsigtigt prøver at få de to tidsdimensioner til at mødes - at skabe en forbindelse til den ydre tid, der jo ikke kan stå stille, og forsigtigt at nå ind til den indre tids hverdagsagtige forståelseskontekst. Når Signe får hustruen til at hjælpe med at give manden bukser på, kan det forstås som en handling, der på den ene side relaterer sig til hustruens kærlighed til og omsorg for manden og på den anden side som en praktisk påmindelse om, at den mand, hun kender, er på vej mod døden - at hans tid i den ydre tid vil rinde ud. Der kun er den indre tids billede tilbage i form af erindringer og kærlighed. Når der opfordres til at ringe til datteren, kan det forstås som en måde at bringe den ydre tids struktur ind i de pårørendes indre (kaotiske) tid.

I Signes fortælling var det ikke muligt at få ro på. Hverken eksistentielle tanker eller et sanseligt nærvær kunne klemmes ind – heller ikke de pårørende imellem. Her kom ikke en accept af eller forsoning med dødens komme. Døden var ikke naturlig. Som Signe påpeger: ”Det kunne de ikke på nogen måde nå (...) Det er slet ikke naturligt, de ville da helst løbe skrigende bort alle sammen”. Der kunne i familiefællesskabet ikke skabes et rum for nærvær, hvor de kunne dele uroen. De havde hver især nok at gøre med ”at holde sammen på sig selv”, som Signe udtrykker det. Situationen kan ses som et eksempel på, at såvel tid som rum er i opløsning, og at omsorgen derfor handler om at hjælpe familien med at skabe en vis struktur, der gør det muligt at være til stede ved den døende. Den praktiske pleje med oprydning, servering af mad og drikke, inddragelse i den personlige pleje af den døende og opfordring til at få samlet familien kan her siges at få en eksistentiel/åndelig dimension, fordi den bidrager til om ikke at lindre uroen så at forhindre den totale opløsning. Familien løb ikke skrigende bort, men var hos den døende til det sidste.

Kapitlet belyste indledningsvis, hvordan omsorgen hos Erna kunne rettes mod en uro, som handlede om en frygt, der kunne lindres og gav plads til at kunne tale om det, der var af betydning i Ernas liv. Hos Lis og Peter var der en åbning for at kunne italesætte døden som en personlig begivenhed – en åbenhed for gennem italesættelse af døden at åbne op for dens eksistentielle/åndelige implikationer med den angst, det involverer. I andre situationer, som hos Lone, rettes omsorgen mod at få skabt et rum af nærvær, der kan forplante sig i den døendes krop. Hos den kriseramte familie ovenfor handlede omsorgen om at hjælpe de pårørende til at kunne være til stede med den døende uden at uroen tog fuldstændig over i en situation, hvor en forholden sig til døden synes umulig for såvel den døende som de pårørende.

Jeg vil afrunde dette kapitel med at komme ind på, hvordan uroen kan være så gennemgribende og fremtræde så meningsløs, at deltagerne i enkelte tilfælde ser sedering af den døende som en dimension af den eksistentielle/åndelige omsorg.

6.10. NÅR UROEN ”SLUKKES”

Et velkendt fænomen hos døende er delir. I den delirøse tilstand er der ikke en klar selvbevidsthed, som kan forholde sig til hverken liv eller død. Delir kan ses som et tegn på en overbelastning af krop og sjæl, hvor selvet ”bliver væk fra sig selv”. Som Bente formulerer det, ”er de så overbelastede fysisk og psykisk, så fyldte, at man ikke kan nå dem med ord eller end ikke med berøring, det er stress, stress, stress på højeste niveau” og Linda siger: ”de kan slet ikke nå sig selv, de ved jo ikke, hvem de er”. Signe peger på, at delir kan hænge sammen med, at den døende ikke kan acceptere, at døden snart vil indfinde sig: ”Hvis man ikke vil acceptere det, så kan det ende med, at deliret tager over. Det kan være både den fysiske, psykiske og eksistentielle måde at komme herfra på - at lukke det hele ude” (Signe). De forskellige symptomer kan ikke altid skilles ad, som Signe formulerer det: ”Smerterne hænger fuldstændig sammen med det åndelige og det psykologiske”.

Ved delir kan den døende dysses midlertidigt til ro medicinsk med henblik på at

fjerne den delirøse tilstand med henblik på at bringe den døende tilbage til sig selv. Uroen kan være så gennemgribende lidelsesfuld, at palliativ sedering tages i brug⁶. Palliativ sedering er ganske vist lægens og ikke plejepersonalets beslutningsområde, men plejepersonalet er tæt involveret i beslutningen om, hvorvidt palliativ sedering kan være en mulighed. Deltagerne påpeger samstemmende, at decideret palliativ sedering ikke fylder meget i plejen. Som Bente påpeger, er der masser af muligheder for lindring, på en måde så den døende kan få stunder, hvor han/hun kommer til sig selv igen. ”Det er det hele vores fag, det handler om, det er lindring på alle mulige måder indtil slut (...) og hvis vi bruger vores måder at lindre på optimalt, så er det sjældent, der er brug for en sedering”.

Normalt vil patienten selv kunne give tilsagn om, at vedkommende har et ønske om at få lov til at sove ind i døden, hvis lidelsen bliver for stor til sidst. Men der er tilfælde, hvor det ikke kan lade sig gøre. Linda fortæller om Ulla med kræft i lunger og hjerne. Hun var meget urolig og smertepræget, da hun kom på hospice. Hun kom i en delirøs tilstand, ville op og ud af sengen og kunne ikke finde ro. Det blev umuligt at komme i kontakt med hende, og hun fik så meget medicin, at benene ikke kunne bære hende. Efter to dage begyndte hun at hoste og ralle - var ved at blive kvalt. Hun fik stadig mere medicin og uroen blev reduceret, men hun var stadig præget af smerter og dødsangst - hun tog sig til halsen. Det blev besluttet at give kvinden en mild lindrende sedering, hvor hun stadig var vågen men med et nedsat bevidsthedsniveau. Linda var ikke i tvivl om, at kvinden skulle lindres medicinsk, og beslutningen blev taget i samråd med hendes sønner, som også havde svært ved at bære at se deres mors lidelse. Men samtidig reflekterer Linda over det at gøre sig til herre over lidelsen:

Det kan også være, at hvis vi havde ladet hende lide, så var der måske gået ti minutter. Så var hun død. Men jeg ved det ikke. Det er sådan nogle tanker, man godt kan gøre sig, at hvem er det egentlig, der lige bestemmer, hvor meget hun lider, for hun kunne jo ikke snakke vel. Men hun kunne sige, at hun tog sig til halsen.

⁶ Palliativ sedering kan ifølge Sundhedsstyrelsen anvendes som et led i den palliative indsats og defineres som følgende: ”Ved palliativ sedering forstås medikamentel lindring af en uafvendeligt døende patient, der er svært lidende på grund af fysiske eller psykiske symptomer (smerter, åndenød o.l.), der ikke har kunnet lindres på anden måde. Behandlingen kan eller vil medføre nedsat bevidsthedsniveau/søvn” (Sundhedsstyrelsen 2002: 2). En interessant iagttagelse er, at i Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for den Palliative Indsats (2011) henvises til ovenstående definition, men her udelades ”psykiske symptomer” som begrundelse for palliativ sedering. Hospice Limfjord har retningslinjer for ”lindrende sedering”, der tager afsæt i bl.a. disse retningslinjer, men anvender formuleringen ”lindrende sedering” for at fremhæve, at der ikke er tale om en intenderet livsforkortende behandling, men lindring af symptomer, der ikke kan afhjælpes ved anden behandling.

Spørgsmålet om sedering, når den døende ikke er kontaktbar, er en vanskelig grænseflade for omsorgen, hvor det kan være vanskeligt at skelne mellem den døendes lidelse og den lidelse, de pårørende/plejepersonalet oplever ved at se den døende lide. Og spørgsmålet er, hvis lidelse, der lindres. Linda reflekterer over, om sederingen også skete, fordi de pårørende og de professionelle ikke kunne holde ud til at være i det. Jeg spurgte Linda, om man kunne sige, det var at slukke for Ullas døds-kamp, hvortil hun svarer:

Ja det gør vi. Det er godt, du siger det. Hun var nemlig i gang med sin døds-kamp et eller andet sted, og hun var nok der, hvor hun var på vej herfra, og den går man ind og siger, den skal hun ikke igennem, og det tænker jeg heller ikke, at hun skal, men der vil nok være andre, der ville sige, at det skulle hun, fordi det er en del af det at skulle væk herfra.

Fra et eksistentielt/åndeligt perspektiv relaterer spørgsmålet om sedering sig til fænomenet *mening*. Spørgsmålet er, om der er en mening i det vågne liv, når lidelsen overmaner bevidsthed og krop. Ved en tilstand som Ullas er der hverken et rum for italesættelse eller nærvær. Det var en smerte, der, som Linda siger: ”hverken kunne tales eller røres væk”. Vi er her tilbage ved problematikken om at *tage over*, som jeg var inde på i kapitel 5, for det er op til personalet (og eventuelt de pårørende) at vurdere, om der er mening i lidelsen, eller om den er for voldsom at være i og må dysses til ro medicinsk.

Vi tog situationen med Ulla op på det filosofiske seminar, hvor det blev indkredset, at det centrale spørgsmål i situationen er, om der er nogen som helst mening i lidelsen/uroen. Hos Ulla kunne lidelsen ikke årsagsbestemmes, men Linda påpeger, ”at den sagtens kunne være eksistentiel, det ved vi ikke, vi kunne ikke komme i kontakt. Men det var ikke engang en uge siden, hun havde fået at vide, at hun ikke blev rask af sin sygdom, så...” Linda ser i dette tilfælde en eksistentiel/åndelig dimension i sederingen, fordi der ikke var nogen mening i, at hun skulle gennemleve den lidelse. Der var ikke, som hos Lone, længere noget, der var kampen værd. Ulla kunne som Linda formulerede det ”ikke være i sin krop.” Jeg spurgte deltagerne, om palliativ sedering i sådanne tilfælde kan ses som eksistentiel/åndelig omsorg, og Linda peger her i overensstemmelse med de andre deltagere på, at alt, der kunne få Ulla til at slappe af og sove, har med eksistentiel/åndelig omsorg at gøre i og med hendes lidelse var meningsløs.

Under det afsluttende fokusgruppeinterview spurgte jeg ind til betydningen af en meningsløs lidelse. Deltagerne var enige om, at når lidelsen bliver så ulidelig, at der ikke kan, eller at det kun gør det værre at sætte ord på lidelsen, eller at det er ulideligt at skulle være i lidelsen, så fremstår den som meningsløs. Når der ikke længere kan skabes nogle pauser, hvor bare et eller andet er godt, og døden samtidig er ganske tæt på, da kan det være eksistentiel/åndelig omsorg at lade den døende få ro gennem palliativ sedering. Ullas uro illustrerer et kropsligt udtryk for det, deltagerne ser som en meningsløs uro, hvor den døende er fuldstændig ude af sig selv og ikke kan være i sin egen krop. Det meningsløse henviser til kompleksiteten af en

tilstand, hvor det ikke er værd at være et vågent menneske mere - den fysiske smerte er voldsom, der er ikke udtryk for nogen form for velbefindende, det er ikke muligt at føre en rationel samtale med den døende, og det er ikke muligt at etablere et sanseligt nærvær. Strengt taget ved ingen, hvordan Ulla oplever lidelsen, men den fortolkes i kraft af hendes kropslige udtryk som meningsløs og ikke værd at være i, og det kropslige udtryk en sådan lidelse forårsager, er tilsyneladende ubærligt at være ved. Hvis sederings ro skal indkredses i eksistentiel/åndelig forstand, så må den forstås som en anden slags rum end den ro, vi så hos Lone i nærværets rum eller hos Peter, der tog dødens komme på sig. Sederings ro er ikke båret af kærlighed eller accept af dødens komme men af medicin. Signe sætter ord på sederings ro på denne måde: "Begrænsningen er, at de er i deres egen verden, vi kan sørge for at de får fysisk ro, at de kan sove". Der falder altså en fysisk ro over den døende, men roen må formodes at skulle forstås anderledes end den kropsligt funderede ro, der har rod i en kropslig meningsstruktur. Spørgsmålet er om den søvn, sederingen forårsager "taler til" kendte kropslige erfaringer. Vi ved det ikke, men resultatet er, at kroppen forholder sig roligt.

Med sammenhængen mellem sedering og eksistentiel/åndelig omsorg tydeliggøres opfattelsen af, at det eksistentielle/åndelige af deltagerne ikke ses som noget isoleret bevidsthedsmæssigt, men at det også er kropsliggjort. En sondring mellem fysisk og eksistentiel/åndelig omsorg fremstår ikke meningsfuld i den plejemæssige kontekst, deltagergruppen har forholdt sig til. Når kroppen signalerer lidelse, så vedrører det både den døendes oplevede væren her og nu (f.eks. udtrykt ved hænder der tager sig til halsen, udtrykker frygt eller angst), og dets syn på livet og døden (deliret kan ses som udtryk for et menneske, der ikke er klar til at dø).

6.11. EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG FOR DEN "SLUKKE-DE" KROP

I situationer, hvor hverken samtale eller berøring kan lindre, er problemet fra et omsorgsmæssigt perspektiv, at den etiske indstilling, som deltagerne har fremhævet som helt central i omsorgens eksistentielle/åndelige dimension ikke længere kan praktiseres i samspil med den døende. Der er ikke et fælles rum for nærvær, og ydmyghed og mod kan ikke hjælpe til at åbne op for at nå den enkelte som et autonomt menneske. Nærværet, ydmygheden og modet må nu praktiseres i forhold til en krop som ikke kan nås relationelt – kroppens intentionelle væren er vanskeligt tilgængelig. Dyden mod til at være tæt på døden relaterer sig nu ikke til italesættelse af døden eller sanseligt nærvær med den døende, men til at handle "rigtigt" i forhold til den døendes krop i respekt for det selv, den er det fysiske udtryk for.

Under vores afsluttende fokusgruppeinterview spurgte jeg deltagerne om, hvorvidt der er et eksistentielt/åndeligt aspekt i plejen af den sederede krop, eller om der nu bliver tale om en kropspleje i ren fysiologisk forstand. Deltagerne svarede her samstemmende, at der i såvel omsorgen for den bevidstløse som den døde krop er et element af eksistentiel/åndelig omsorg. Det sederede menneske er stadig et menneske, og når man kender personen, kan plejen udøves i overensstemmelse med den

døendes personlighed (både hvad angår den fysiske pleje og jargonen). Et eksempel var Ole, der efter eget ønske blev sederet det sidste døgn. Han var meget blufærdig og ville ikke have et permanent kateter, da han endnu var vågen. Da han er sederet, vælger man at holde fast i dette ønske og tømmer hans blære ved at lægge et midlertidigt kateter i respekt for det menneske, Ole stadig er.

Jeg spurgte deltagerne, hvad der gør Ole menneskelig. Mette påpeger, at ”det er stadig Ole, der ligger der. Det er jo ikke bare en krop. Han er bare blevet svagere, og nu sover han så”. Linda siger, at man ikke bare kan sige, at det er fordi, han stadig trækker vejret, for man behandler den døde krop på samme måde. Man snakker også til den døde krop, f.eks. når den gøres i stand. Jeg spørger, hvorfor de snakker til den døde krop. For deltagerne handler det om værdighed, at den menneskelige værdighed også er forbundet med kroppen, og som Lise siger det, så bliver hun ”vred, hvis bedemænd ikke behandler den døde på en værdig måde”. Det finder deltagerne naturligt, og det er lettest, hvis de har kendt personen, for så er det lettere at ramme den tone, der stemmer overens med den dødes måde at have været på.

Det menneskelige anses således som forbundet med kroppen. Og så længe der er en krop, er der i en eller anden forstand noget menneskeligt at tage vare på. Omsorgens eksistentielle/åndelige dimension strækker sig dermed ind i døden og kan siges at transcenderer klokketidens endelighedsdimension og nærværets relationelle dimension.

6.12. OPSAMLING

I kapitel 5 blev det tydeligt, hvordan deltagerne er optaget af at nå ind til det enkelte menneske i lindringen af lidelsen, og at begrebet mening er et betydningsfuldt element i omsorgens eksistentielle/åndelige dimension, og jeg rundede af med at spørge til den eksistentielle/åndelige omsorgs rettethed forstået som, hvad er det for en lidelse, der skal lindres? Med afsæt i dette kapitel bliver det klart, at lidelse og uro kan forstås som tæt forbundne, og at det at nå den enkelte også relaterer sig til at sanse og/eller forstå karakteren af den uro, som den enkelte døende udtrykker. Fire overordnede dimensioner af uroens eksistentielle/åndelige karakter træder nu frem som vigtige foki for omsorgen:

- Frygt forbundet med at skulle igennem en lidelsesfyldt dødsproces. Et omsorgsmæssigt svar er en identificering af frygtens genstand og afklaring af muligheder for at fjerne genstanden og dermed frykten.
- Eksistential angst forbundet med bevidstheden om snart at skulle dø. Italesættelse af tidens endelighed er her et omsorgsmæssigt svar velvidende, at det forudsætter en åbning fra den døende/pårørende og en forståelse af, at angsten ikke kan tages væk. Men i nogle tilfælde kan en erkendelse af døden være afsæt for at fokusere på det liv, der er tilbage.
- En urolig fremtoning/stemning, hvor omsorgen handler om at være rolig for at tone stemningen og åbne op for et rum, hvor sanseligt nærvær kan få plads og der kan skabes en pause fra angsten.

- En uro præget af opløsning af tid og rum – hverken sproget eller det sanse-
lige nærvær kan få plads og omsorgen er af en mere praktisk karakter (at
holde fast i en struktur eller at medicinere).

Forståelsen af eksistentiel/åndelig omsorg som funderet i en etisk grundindstilling
rettet mod at nå den enkelte som et autonomt menneske får hermed tilføjet en eksis-
tentiell/åndelig dimension rettet mod beroligelse af det urolige menneske.

Jeg spurgte i slutningen af det afsluttende fokusgruppeinterview deltagerne om,
hvorfor eksistentiel/åndelig omsorg for døende er vigtig og sagde lidt drillende:
”det gode svar må jo være ’for at få ro på’”. ”Nej” blev der samstemmende og lidt
grinende sagt. Deltagernes pointe var, at også det rolige menneske har brug for ek-
sistentiel/åndelig omsorg:


Bente: Men der kan jo også være den patient, som har ro på sig. De har
jo også brug for åndelig/eksistentiel omsorg.

Signe: Det er fuldstændig et grundlæggende livsvilkår.

Mette: Ja for hver eneste.

Spørgsmålet om, hvad det så egentlig er, deltagergruppen mener, der skal sørges for
med den eksistentielle/åndelig omsorg for døende, er stadig noget uklart. Men be-
grebsparret *timelighed* og *nærværets rum* kan bidrage til at indkredse de eksistenti-
elle/åndelige dimensioner, omsorgen relaterer sig til. Nedenstående figur tydeliggør
de forskellige karakteristika, der er iagttaget ved disse dimensioner:

Figur 4 Eksistentielle/åndelige dimensioner i dødens nærvær I

	Timelighed	Nærværets rum
		
Horisont	Livets endelighed som en faktici- tet Eksistentiel ensomhed	Livet Mellemmenneskeligt fælles- skab
Nås gennem	Sprog/forståelse Italesættelse af døden/eksistentiel realitetsafstemning	Sanseligt nærvær Tone stemningen
Omsorgs- mæssigt fokus rettet mod	Uro At bryde ensomhed og isolation (at dele tanker) <ul style="list-style-type: none"> • Accept af døden • Mening i livet • At sige farvel til livet 	Uro At bryde ensomhed og isola- tion (at tone uroen) <ul style="list-style-type: none"> • Pause fra angst og tanker om døden • At mærke livet

Timeligheden figurerer som på den ene side truende i og med den kan være forbundet med angst og eksistentiel ensomhed (det er mig der skal dø), men påpeges også som vigtig at italesætte i og med en accept af dødens komme ifølge deltagerne kan være afsæt for at kunne bryde ensomheden, fokusere på mening i livet og det der er betydningsfuldt i den sidste del af livet. Nærværets rum, der er af sanselig karakter, figurerer som et sanseligt nærvær rettet mod at lade den døende mærke livet og, at hun/han ikke er alene. Nærværets rum kan give den døende en pause fra angst og tanker om døden.

I næste kapitel vil den videre undersøgelse af et omsorgsmæssigt fokus af eksistentiel/åndelig karakter rette sig mod fænomenet håb. Det vil her belyses, hvordan fænomenet håb med afsæt i samtalerne med deltagergruppen kommer til udtryk i forskellige dimensioner og på forskellig vis udgør et væsentligt fokus i deltagernes tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg. Betydningen af det, jeg ovenfor har omtalt som nærværets rum, vil blive udfoldet nærmere relateret til håb.

KAPITEL 7. AT HAVE ØJE FOR HÅBET

I dette kapitel vil jeg kaste lys på fænomenet *håb* og dets betydning i den praksisnære forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, der kan udledes på baggrund af samtalerne med deltagergruppen fra Hospice Limfjord. I kapitel 5 blev en *etisk indstilling* og fænomenet *mening* belyst som et eksistentielt/åndeligt fænomen af betydning i deltagerens forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg. I kapitel 6 blev et palliativt fokus af eksistentiel/åndelig karakter indkredset relateret til uroens forskellige dimensioner, der på forskellig vis søges lindret eller tonet – det være sig gennem en forholden sig til døden som et eksistentielt faktum eller gennem sansningen at åbne op for nærværets rum.

Med afsæt i samtalerne med deltagergruppen vil jeg i dette kapitel indkredse, hvad det er for håb, der kan være, når døden er nær, og hvordan forskellige håb indgår i deltagergruppens forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg.

Allerede i den foreløbige analyse af den første sokratiske dialoggruppe og særligt i de indledende individuelle samtaler viste håb sig som et fokus i omsorgen. Fænomenerne *håb* og *håbløshed* blev nævnt i samtalerne med forskellige formuleringer som: ”det lille håb”, ”håb for fremtiden”, ”det realistiske håb”, det urealistiske håb”, ”den dybe håbløshed”. Formuleringernes betydning trådte ikke helt klart frem og gennem samtaleforløbet dannede der sig et billede af flere dimensioner af håb. Ikke alle har været lige eksplicite i deltagergruppens refleksioner, men de er blevet stadig tydeligere gennem den dialogiske proces, hvor samtalerne løbende blev analyseret ved hjælp af filosofiske tilgange til håb. Hovedpointer fra analysen blev taget med tilbage til deltagergruppen, der så igen har bidraget med nye fortællinger og refleksioner om fænomenets betydning.

Kapitlet vil tage udgangspunkt i den forståelse af håb, der udviklede sig gennem deltagergruppens anden sokratiske dialoggruppe. Herefter udfoldes tre håbsdimensioner af transcendent karakter, der i første omgang fremtrådte mindre eksplicit, men som særligt ud fra deltagerens fortællinger viste sig som et væsentligt fokus i omsorgen. Afslutningsvis kommer jeg ind på deltagergruppens tanker om omsorgsmæssigt at ”arbejde med” håb, når håbløsheden dominerer.

7.1. DET LEVEDE LIV SOM HÅB

Spørgsmålet for den anden sokratiske dialoggruppe valgte gruppen som: ”Hvad vil det sige at have øje for håbet?” Som afsæt for den videre undersøgelse af spørgsmålet valgte gruppen en fortælling om Inger fortalt af Signe. Deltagerne gav fortællingen overskriften *Sofapuderne*.

Det var en smuk gammel dame, som jeg tog imod. Hun har aldrig fået behandling for sin kræft, for hun havde ikke tænkt sig at tabe håret. Det var hendes pragt. Hun var en smuk dame. Hun sad derinde, det var slet ikke sommer, men hun fik sine

store solbriller, så hun lignede en Hollywood dame, når man skubbede hende i kørestolen, og så skulle hun altid lige have et tørklæde rundt om halsen og læbestift på. Hun lå altid og hvilede på sofaen, og hun skulle bare hvile, hun skulle ikke sove middagssøvn. Men hun blev dårligere og dårligere til bens, og selvom hun var lille, så kunne vi næsten ikke få hende op af den der lave sofa. Hun ville hellere kæmpe, fordi det betød utrolig meget, at hun kunne ligge der med det ene ben oppe, og så havde hun radioen, hun lå og skruede på, og så rodede hun rundt i alle sine læbestifter - hun var lidt præget af hjernemetastaser. Men jeg var nødt til at gå ind og sige til hende, at vi var nødt til at have hende til at hvile på sengen, fordi vi kunne ikke få hende op fra den sofa længere. Så da hun havde været ude at spise sammen med os, skulle jeg følge hende ind, og hun skulle sove til middag. Jamen, hun skulle jo bare lige over og ligge lidt på sofaen. 'Ahr', tænker jeg, 'jeg er nødt til at få det her sagt, at det kan hun altså ikke længere'. Så siger jeg: 'Jamen vil du ikke i sengen i stedet for, der ligger du da meget bedre.' 'Nej nej' hun ville gerne ligge på den der sofa. Og så måtte jeg så sige, at hun var nødt til at bruge sengen til at hvile på, for vi havde simpelthen så svært ved at hjælpe hende op derfra, at det begyndte at blive hårdt for os. 'Åh jamen så, sådan skal det jo endelig ikke være', så ville hun gerne over i sengen. Og så fik jeg jo så hjulpet hende over. 'Men så vil jeg gerne ligge oven på sengetæppet', siger hun så. Det kan hun i hvert fald få lov til (siger Rikke). Og så siger hun, da hun lige har fået sig lagt: 'Kan vi ikke få sofapuderne herover, så det bliver lidt hyggeligt.' Og så får vi jo hendes sofapuder over til hende.

Det håb, deltagergruppen ser i fortællingen om Inger, relaterer sig til det liv, hun har levet. Det er i det levede livs vaner og normer, deltagerne mener, håbet umiddelbart har sin rod hos Inger. Og håbet ser gruppen som rettet mod det, der gør det muligt for Inger at holde fast i den livsstil, hun havde levet med i sit liv, hvor det at *holde facaden* var altafgørende. Som Bente siger det: "Der var ikke meget liv, hvis ikke Inger var passende og påklædt (...) Hun plejer at stå tidligt op og ordne alt på badeværelset og klæde sig på fra top til tå, ikke sådan noget med bare at snyde lidt og sjaske rundt i en morgenkåbe."

Det at flytte nogle sofapuder op i sengen kan ses som Signes imødekommelse af Ingers ønsker i et forsøg på at respektere hendes autonomi – hendes selv. Som Mette udtrykker det, handler det for Inger om "at kunne bevare sig selv mest muligt så længe som muligt." Denne indstilling rettet mod at nå den enkelte blev belyst i kapitel 5 relateret til meningsbegrebet. Umiddelbart kan det være svært at se forskellen på begrebet om *mening i livet* og denne forståelse af *håb*. Men der er en vigtig sontring mellem mening og håb. I kapitel 5 var jeg inde på ønskebegrebet som relateret til det, der har/har haft betydning eller mening i det levede liv. Vi så i fortællingen om Peter, hvordan der blev identificeret et egentligt ønske om at sige farvel til børnene. Set i lyset af håb bliver perspektivet mere fremtidsrettet men også mere skrøbeligt. Når Mette ovenfor siger "bevare sig selv" refererer det ikke til det autonome selvreflekterende selv, der er i stand til at forholde sig til, hvilke ønsker, der er vigtige at realisere inden livets afslutning ud fra hvad, der har eller har haft betydning i det levede liv. At bevare sig selv refererer til, at Inger håber at kunne leve

videre, som hun kender sig selv. Håbet her handler ikke som sådan om at gøre noget færdigt, der er vigtigt at få gjort. Det kan bedre forstås som relateret til gruppens gentagne reference til Saunders sætning: ”at leve til man dør”. Gruppen var optaget af Ingers ønske om at få sofapuderne op i sengen og påpegede, at det vigtige ikke er det specifikke ønske om at få sofapuderne op i sengen, men håbet om trods dødens invasion i livet at kunne holde fast i det vante liv til det sidste. Dette perspektiv på håb fremgår af nedenstående dialog, der udspillede sig i starten af den sokratiske dialog:

Linda: så kan man også se, at håbet det går meget op til livsfortællingen, til hvad det er for et menneske, man er. Fordi for rigtig mange ville det her da ikke være håb. Måske var der nogle, der ville sige, at det var et overfladisk håb.

Signe: men det er jo et håb, der passer til livet.

Linda: det var jo ikke overfladisk for Inger.

Signe: nej, der var det vigtigt (Lene: ja og hun blomstrede jo også af det).

Linda: hun formåede da at leve til det sidste.

Signe: ja det gjorde hun (flere: ja).

Linda: og hun virkede ikke til, at hun var ked af det, vel?

Signe: hun virkede slet ikke til, at hun var ked af det, og hun gik faktisk slet ikke sådan i forfald. Hun var jo smuk da hun døde også.

Mette: Hvis nu alle de der ritualer ikke blev fulgt, så ville det være fuldstændig kaos, og det vidste hun jo også godt. Man skulle ikke sådan foreslå noget.

Signe: Hun sov stille ind, der var ikke noget med, at der kom lyd på eller noget som helst. Linda tilføjer her lidt selvironisk: Hun passede godt til det smukke hospice med den ydre facade.

Håbet, mener gruppen således, relaterer sig til det levede liv, og en væsentlig opgave er derfor i omsorgen at være loyal mod det levede liv, den døende har med sig. Signe påpeger: ”Hvis man begyndte at kradse i overfladen på Inger, så ville hun jo falde fra hinanden.” Deltagerne ser det som en betydelig palliativ opgave at have øje for håbet i dets konkretion. I Ingers tilfælde handler det om at hjælpe hende med at fastholde *facaden*, fordi den er udtryk for det, Inger håber på at fastholde. Set i dette lys fremtræder sofapuderne som et symbol på Ingers håb. Pointen er for gruppen ikke at vurdere kvaliteten i døendes håb, men at være opmærksom på det liv, der giver håbet retning og udtryk. Deltagerne var her enige om, at det aldrig kan være op til dem som plejepersonale at bestemme, hvad der skal være værdifuldt for Inger, og hvad der er overfladisk, hvilket tydeligt fremgår af nedenstående dialog:

Signe: Havde jeg nu sagt: ’åhr det kan da være lige meget om håret bliver lidt uglet af at ligge i sengen.’

Bente: Sikke et blik du havde fået.

Signe: Det ville være mine livsværdier.

Vibeke: I siger jo også, at hun har formået at leve et liv efter det ... (afbrydes).

Signe: Ja, det er virkelig det, hun har værnet om, det er at bevare og dø en værdig død, beholde sin værdighed til det sidste.

Vibeke: Og værdighed er?

Signe: Og værdighed er for Inger at holde sammen på sig selv og ikke begynde at rippe op i alt det her, der ligger lige under overfladen.

Gruppen diskuterede, om håbet i Ingers tilfælde egentlig er funderet i livsværdier. Er den pæne facade en værdi? Bente påpeger: ”Jeg tror da, det er en værdi for hende, når det fylder så meget lige til det sidste, og hun formår at holde fast i, at det skal være så pænt og i orden, så tror jeg virkelig, at det er en værdi for hende.” Og Signe påpeger, at den pæne facade som retningsgivende for hendes liv har betydet, at hun sagde nej tak til behandling. Behandling kunne måske have forlænget hendes liv, men det ville hun ikke på bekostning af håret. Deltagerne reflekterer over forskellen mellem livskvalitet og livsværdier, og påpeger, at det Inger holder fast i, i hvert fald har givet hende livskvalitet. På denne baggrund vælger gruppen i deres hovedudsagn at definere det at have øje for håbet som ”at have øje for det levede liv med livsværdier og livskvalitet.”

Håbet handler ud fra denne forståelse om at kunne leve livet, og set i lyset af et blik for de levemåder af forskellig art, der måtte relatere sig til døendes konkrete ønsker, da træder det omsorgsmæssige fokus frem som et blik for det levede livs håb. Det levede liv er det ”sted”, håbet henter sit indhold og må derfor må have opmærksomhed i omsorgen.

7.2. DET KONKRETE FREMTIDSRETTEDE HÅB

Når det at have øje for håbet forstås relateret til at leve livet, så retter det opmærksomheden mod det, deltagerne ofte kalder de små håb, forstået som nogle konkrete håb, der kan hjælpe den døende med at leve videre trods dødens invasion af livet. I artiklen *Håbets værensdimension* (Graven & Olsen 2014) beskriver lektor i socialpsykologi Jan Brødslev Olsen og jeg et konkret og fremtidsrettet håb. Det er fremtidsrettet mod håbet om at noget ønskværdigt vil gøre sig gældende i fremtiden. Modsat en forventning implicerer det bevidstheden om usikkerheden i håbet. Der er ingen garanti for, det ønskværdige ved håbet vil ske. Samtidig er det et konkret håb rettet mod noget bestemt (Graven & Olsen 2014:61-62). Sådanne konkrete håb kan tilsyneladende i nogle tilfælde hjælpe den døende med på trods af, hvad man skulle forvente, at nå noget i livet, de virkelig ønsker. På den måde kan håbet hænge sammen med og hente ressourcer i det, der giver stabilitet, glæde eller mening i livet. Linda udtrykker det således:

Vi har jo haft nogle patienter, jamen de havde lige et håb om at komme med til deres datters konfirmation på søndag, og der kan man sige, at

hvis man sådan kiggede på deres krop og hvor de var henne, så var det urealistisk, men der har jeg i hvert fald oplevet nogle gange, at der har håbet været så stærkt eller viljen eller hvad det har været, at det har de simpelthen overlevet, og så er der måske gået et par dage efter og så er de døde. Så det er jo noget rigtig svært noget, det her med håb.

Linda nævner f.eks. en ung mand, der som 30-årig fik at vide, at han ikke kunne helbredes og blev sendt hjem med besked om, at han ville dø indenfor de næste par dage. Han havde nogle håb til livet og formåede at komme på hospice, at komme ud på gangen, at komme ud på scooteren og efter 6 måneder var han stadig ikke død og blev udskrevet til egen bolig. Dagen før han døde, havde han købt et nyt fjernsyn. Han formåede ifølge Linda at leve i de små håb hele tiden.

Selvom deltagerne tydeligvis ser konkrete fremtidsrettede håb som nogle, der skal støttes op om, så påpeges det også gentagne gange, at de ikke altid er uproblematisk. Deltagerne nævner samstemmende, hvordan patienterne ofte pendulerer mellem det, de kalder urealistiske håb og mere realistiske håb. Det urealistiske håb kan komme til udtryk ved udtalelser som: ”det bliver dejligt, når jeg selv kan komme ud på toilettet igen”, eller ”når jeg kommer hjem igen”, selvom patienten egentlig godt ved, at det nok aldrig vil ske, fordi døden er nært forestående. Det kan være patienten, der klamrer sig til håbet om at blive rask og bruger al sin energi på at spise for at kunne blive stærk nok til at få mere behandling. Eller det kan være patienten, der gerne vil hjem og bruger al sin energi på dette ønske.

Set i lyset af tidelighedsdimensionen, jeg belyste i kapitel 6, bliver det konkrete fremtidsrettede håbs muligheder og skrøbelighed tydelig. Det kan udgøre en styrke og ”hjælpe med til at bære igennem dér, hvor trængslerne er størst, og håbløsheden truer”. Men det er også skrøbeligt og kan let skuffes (Graven & Olsen 2014:62). For den døende er tiden knap, og det konkrete fremtidsrettede håb kan op mod døden siges at være dømt til at skuffes, hvis det fastholdes længere end tidshorisonten rækker. Målt i klokketid er der ikke meget fremtid tilbage for den døende. Men det konkrete fremtidsrettede håb er rettet mod, at der trods dødens snarlige komme er mere liv at leve – at der kan ses frem. Deltagerne kom på det filosofiske seminar ind på begrebet *urealistiske håb*. Det er konkrete fremtidshåb, der står i vejen for, at noget andet kan få plads. Derfor mener de, det nogle gange kan være godt at tage den slags håb fra den døende, fordi det kan give plads til nye håb. Linda formulerer det således:

Håbet for mig som raskt menneske, ja der er jo mange sådan store brede håb, når man så bliver syg, så bliver det måske håbet om at blive rask, så bliver det måske håbet om, at jeg ikke får smerter, og så bliver, og for nogen der bliver det håbet om at jeg ikke bliver kvalt, altså det bliver sådan nogle små. Selvom vi mennesker nogle gange siger, at vi tager håbet fra folk, så ved jeg egentlig ikke, om vi gør det, så tager vi det billede af det her håb væk, men som mennesker så har vi tit et andet håb.

Linda har erfaring for at når det urealistiske håb forsvinder, kan det give plads for de ting i livet, der har betydning for patienten, det være sig duften af blomster i haven på hospice, en tur i byen, musik eller andet, der kan give en opmærksomhed på det der har været/er af betydning i livet.

7.3. HÅBET SOM LIVSKRAFT

Et vigtigt spørgsmål er, hvad det egentlig er, som bærer håbet. Er det det konkrete levede liv i sig selv? Med afsæt i samtalerne med deltagergruppen tegner konturen af et andet håb end sig. Jeg var ovenfor inde på, at de fremtidsrettede konkrete håb ifølge deltagerne kan flytte sig, at der heri gemmer sig en anden dimension af håb blev tydeligt i slutningen af den sokratiske dialog om håb. Lise og Mette formulerer det ganske præcist:

Lise: Jeg tror, at man kan ikke sådan tage håbet fra folk, fordi når man mister et håb, så får man et andet håb om, at man lige skal have skrevet den sang eller skal nå at opleve foråret en gang mere eller og så rykker håber sådan frem og på et tidspunkt, så rykker det over i det der ikke har med mig at gøre, men at man håber på at f.eks. børnene vil få den kærlighed af ægtefællen, som man selv har kunnet give, eller at de får et godt liv sammen. Så rykker de den over på det, der ikke har med dem selv at gøre, så bliver det deres omdrejningspunkt.

Mette: Og derfor kan de have brug for, at der er en der siger, der er ikke mulighed for mere behandling, du er simpelthen for dårlig, fordi så kan fokus flyttes hen på noget andet.

Jan Brødslev Olsen peger på, at håbet også relaterer sig til en livsindstilling baseret på en ontologisk tillid og en oplevelse af mening i livet. Livsindstillingen kan være af afgørende betydning for om håbet kan finde et udtryk (Olsen 2011). Andetsteds relaterer han håbet til livsmod og livskraft, der kan forklare, at nye håb kan finde plads:

Meget taler for, at der ved livets afslutning udspiller sig en række af håb, der handler om konkrete forhold og som vil skifte indhold som sygdommen skrider frem. Denne observation kan få os til at opstille den hypotese, at der under disse konkrete håb ligger en dybereliggende livsstrøm af et ukonkret, diffust håb. Dette håb kan vi måske også kalde livsmod eller livskraft, da det ikke har det konkrete håbs form, men er både dybere og mere omfangsrigt (Olsen under udgivelse).

Med et tilbageblik på fortællingen om Inger, kan deltagerens opmærksomhed på hendes evne til at tænke kreativt netop ses i dette lys. Sofapuderne var bare et eksempel på, hvordan hun formåede at tilpasse sine håb til sin situation. Linda omtaler Inger som kreativ i sin tanke om at flytte sofaen op i sengen. Og Bente omtalte un-

der den sokratiske dialog håbet som en overlevelsesstrategi. Med disse formuleringer indikeres også, at håb som fænomen i sig selv ikke er ensbetydende med livskvalitet og livsværdier i det liv, der er og har været. Håbet kan tilsyneladende hente inspiration i og tage form ud fra det levede liv, dets livskvalitet og dets bærende værdier, men som fænomen ser det ud til at knytte an til en måde at være i livet på. Psykologisk kan håbet forklares som en copingmekanisme, der som en indre styrke kan hjælpe den døende gennem de kriser, dødens nærvær måtte fremprovokere. I eksistentiel forstand kan håbet som livskraft eller overlevelseskraft relateres til et håb, der rækker ud over den enkelte og snarere refererer til livet, hvilket Lise indikerer med sin udtalelse om håbet, som rykker sig over mod noget, der ikke har med den enkelte døende at gøre.

I det følgende vil jeg indkredse denne eksistentielle betydning af håb som en væremsdimension og komme ind på, hvordan det mødes omsorgsmæssigt. Dette håb træder tydeligere frem, når det forstås relateret til begrebet rum og overskrider den skrøbelighed, klokketiden tilføjer håbet.

7.4. HÅBETS VÆRENDSDIMENSION

Ud fra samtalerne med deltagergruppen tegner der sig nogle forskellige håbsbærende rum af transcendent karakter, som tillægges betydning i omsorgen for døende. Disse rum er trods konkrete i deres udtryk rettede mod et transcendent aspekt af håb – noget der potentielt set overskrider den konkrete situations realitet og berører menneskets forbundethed med en væremsdimension af ontologisk eller metafysisk karakter. Det er alle rum, hvor det sanselige nærvær om end på forskellig vis spiller en afgørende rolle, og derfor indgår på forskellig vis i omsorgen.

I kapitel 6 omtalte jeg inspireret af Løgstrup nærværets rum som et etisk rum, hvor der kan åbnes op for livsyttringerne. Faktisk omtaler Løgstrup håb som en livsyttring – en antagelse, der kan bidrage til at præcisere håbets væremsdimension. Løgstrup siger:

På en eller anden ubestemt måde er det et håb om, at der er et liv, der er stærkere end døden. Nok et håb på egne vegne, men også på livets vegne. Det er altså ikke kun et personligt håb, det er livets håb så at sige: I håbet vægrer selve den tilværelse, der er menneskets, sig mod tilintetgørelsen (Løgstrup 1976/1995:247).

Lises udtalelse om, at håbet kan flytte sig mod noget, der ikke handler om den døende selv, er et eksempel på, at der er en dimension af håb, som deltagergruppen har øje for og som i en eller anden forstand transcenderer døden. Jeg skal senere give plads til deltageres eksempler og tanker, men vil først ved hjælp af Gabriel Marcel sætte ord på det perspektiv, der kendetegner håbets væremsdimension.

Inspireret af Marcel præsenterede jeg på det filosofiske seminar deltagergruppen for en sondring mellem det konkrete håb og det transcendent håb, fordi jeg i den foreløbige analyse af de første samtaler så antydningen af et omsorgsmæssigt fokus på

et transcendent håb, som Marcel kunne hjælpe med at præcisere. Marcel sonderer i sit essay *Homo Viator. Introduction to a Metaphysic of Hope* mellem *at håbe at* og *at håbe* (Marcel, 1951:32 og 45). At håbe at henviser til det, jeg ovenfor har omtalt som det fremtidsrettede konkrete håb. Marcel pointerer, det ikke er i de konkrete ønsker, vi måtte have, at håbet i transcendent forstand skal findes. Et sådant håb ville være betinget af ydre omstændigheder. Marcel taler om et håb, der favner hele min tilværelse og væren (Knox, 2003:150). Han udtrykker håbets bærende karakter på denne måde:

He who hopes says simply: 'It will be found.' In hoping, I do not create in the strict sense of the word, but I appeal to the existence of a certain creative power in the world, or rather to the actual resources at the disposal of this creative power (Marcel, 1951:52).

Ifølge Marcel er der en forbindelse mellem håb og frihed - begge tager vurderingens styrende handling for givet. Han giver selv et eksempel på en invalid, og hvordan håbet vil være afgørende for hans attitude. Den invalide, der har sat sig op til at blive kureret inden for en afgrænset periode, han kunne være tilbøjelig til at fortvivle, hvis det ikke lykkes. Men der er stadig et rum for håb, siger Marcel. Håbet viser sig at være forbundet med en overvindelsesmetode, hvorved tanken hæver sig op over de forestillinger og formuleringer, det tidligere så ud til at afhænge af. Fra det øjeblik hvor den invalide vil have set, at alt ikke er tabt, hvis han ikke bliver kureret, er det mere sandsynligt, at hans indre attitude vil ændre sig radikalt - friheden er genvundet, for han er ikke længere fanget i sine konkrete ønsker.

Marcel påpeger, at når jeg gør mit håb betinget, sætter jeg selv grænser for den proces, hvorved jeg kunne overvinde alle skuffelser. Desuden overgiver jeg en del af mig selv til angst - hvis mine forventninger ikke mødekommers i et eller andet omfang, da har jeg ingen mulighed for at flygte fra den fortvivlelse, jeg så uundgåeligt vil synke ind i. Modsat kan man teoretisk forestille sig den indre disposition hos den, der uden at sætte nogle betingelser eller begrænsninger og opgiver sig selv i absolut tillid og transcenderer alle mulige skuffelser og ville opleve en sikkerhed med hans væren eller i hans væren. Dette totalt ubetingede håb er håbets ontologiske position. Marcel omtaler det også som *det absolutte håb* (Marcel, 1951:45-46). Det er absolut og kan betegnes som et værenshåb i den forstand, at det ifølge Marcel er forbundet med væren og som et mysterium må opdages og erfares snarere end skabes eller tænkes frem (Knox 2003).

Når deltagerne argumenterer for at hjælpe døende frem mod en vis realisme (at det sommetider kan være godt at tage håbet fra folk), så kan det netop ses som et forsøg på at bryde den isolation, den døende i sine urealistiske forventninger kan være fanget i og give plads til den kreative kraft, værenshåbet rummer. Jeg var i foregående kapitel inde på deltagerens pointe om, at hvis der er en åbning for det, så kan italesættelse af døden hjælpe den døende til at tage døden på sig og give plads til livet. Denne pointe kan i håbets lys ses som at give plads til, at håbet og ikke angst og fortvivlelse fylder i den sidste tid. Ud fra en nærmere undersøgelse af, den betyd-

ning af håb, der kommer til udtryk i samtalerne med deltagergruppen, træder en dimension af eksistentiel/åndelig omsorg frem, der retter sig mod nogle håbsbærende rum, som kan siges at berøre, tale til eller give plads for et værenshåb. Nedenfor vil jeg indkredse to forskellige håbsbærende rum, der ud fra samtalerne med deltagergruppen har vist sig som udtryk for værenshåb: *kærlighedshåbet* og *de universelle følelsers håb*.

7.5. KÆRLIGHEDSHÅBET

I kapitel 6 var jeg inde på, hvordan det sanselige nærvær kunne give plads til et relationelt (etisk) funderet rum, hvor der blev skabt en pause fra den døendes ensomme vej mod døden. Med fænomenet håb kan det indkredses tydeligere, hvorfor dette rum tillægges en så stor betydning i omsorgens eksistentielle/åndelige dimension. I den sokratiske dialog om håb perspektiverede vi slutningen af dialogen deltagerens definition af håb til andre fortællinger fra praksis. Vi kom ind på, at Mette fra deltagergruppen som regel stiller en lille blomst på patienternes morgenbakke. Det var også noget af det første, jeg lagde mærke til den første dag, jeg var på et observationsbesøg på Hospice Limfjord. Hos Ketty hobede disse blomster sig op i vindueskarmen og skulle ikke smides ud. Vi talte om, hvordan blomsterne hang sammen med håb:

Vibeke: Stop lige ved de der blomster.

Signe: Ja det er jo det. Hvad de symboliserer - at du gør noget for hende, det er jo omsorgen.

Mette: Det nød hun jo.

14Signe: At hun betyder noget for dig, du kommer med en fin lille blomst på hendes bakke. Det er jo et eller andet sted kærlighed.

Blomsterne på morgenbakken er bare et blandt mange eksempler på, hvordan næstekærlige handlinger spiller en vigtig rolle i omsorgen. Der er ikke nødvendigvis tale om i sig selv store skelsættende handlinger men om handlinger, der viser, at den døende betyder noget. Det er handlinger, der ikke er foretaget ud fra en standard. Mettes blomst på morgenbakken er ikke udtryk for en foreskrevet norm, men noget hun gør, fordi hun gerne vil gøre Ketty glad. Ses sådanne handlinger i håbets lys, da kan et nærvær forstået som (næste)kærlighed være håbsbærende⁷. Kærligheden kan med Løgstrup siges at tage skikkelse i rummet og derved røres også ved håbet. Det være sig som ovenfor beskrevet udtrykt gennem plejepersonalets måde at være på eller gennem pårørendes kærlighed til den døende, som vi f.eks. så det i fortællingen om Lone og hendes søster. Kærlighed er et stort ord, men

⁷ Jeg vil her behandle begreberne *næstekærlighed* og *kærlighed* ud fra deres fællestræk, nemlig at begge som levede fænomener har rod i noget spontant sanseligt og ikke kan reduceres til fornuftsbarne handlinger (se også Løgstrup 1991).

jeg vil nedenfor med afsæt i en fortælling fortalt af Anna indkredse, hvordan kærlighed kan være håbsbærende. I fortællingen udøves kærlighedsgerningen af en pårørende og gives plads af Anna:

Det var en episode for ganske nylig, hvor der kommer en dame ind her. Hun har faktisk været syg i 22 år. Og da hun kommer herind, jamen manden har passet hende derhjemme i lang tid, og han har også passet sit arbejde. Men så bliver de så enige om, at nu kan han ikke klare det længere, og de tager herind og kommer sent torsdag aften. Så tænker hun, nej her bryder jeg mig altså ikke om at være. Men nu var de jo kommet og hun orkede simpelthen ikke, at de skulle køre hjem igen. Så de bliver her hende og manden og sover her, og får virkelig sovet. De sover til næste morgen kl. 10. Og da hun så vågner op, der har hun det betydelig bedre og siger, 'nu vil jeg godt være her. Nu har jeg fået hvilet så meget, at nu ser jeg helt anderledes på det'. Hun får lidt at spise og hun bliver vasket. Og så kommer lægen og skal optage journal, og så fortæller hun om hele sit liv (...) Jeg er der under den lægesamtale. Og til sidst så er hun simpelthen så udmattet, at hun ikke orker mere, men hun takker for at lægen ville høre på hendes historie og har givet hende anerkendelse for, at hun har kæmpet selv i så mange år og undladt alt det der med kemo og stråler og hvad man nu ellers kan blive tilbudt. Og nu ville hun egentlig bare gerne hvile. Og så falder hun i dyb søvn om eftermiddagen, og hun bliver ved med at sove, og hun bliver ved med at sove, og jeg er der vel til klokken halv otte om aftenen, og hun sover stadig væk. Og næste morgen, da er hun dybt bevidstløs. I nattens løb der har de indkaldt den eneste søn de har, det er en adoptiv søn, og han bor i Århus. Og han kommer sammen med sin moster og sin onkel og hun er dybt, dybt, dybt bevidstløs. Og jeg tænker ved mig selv, hvordan skal vi nu komme i tale med den unge mand, som nu mister sin mor. Dagen før havde jeg hørt, at hun havde fortalt til vores socialrådgiver, at da de skulle adoptere drengen og adoptionen var gået i orden, da får hun sin kræftdiagnose, og de skal til Afrika og hente den her dreng. Og hun har fået den her kræftdiagnose, og så står verden jo pludselig stille. Hun ringer så til sagsbehandleren på adoptionskontoret, som har med det at gøre og siger, at hun har fået den der kræftdiagnose og så bliver der en lang pause i telefonen, 5 minutter måske, hvor ingen siger noget. Og så siger sagsbehandleren: den her samtale har aldrig eksisteret. Og så bliver røret så lagt på og så tager de af sted og henter sønnen. Med den støtte eller det skulderklap fra den sagsbehandler, da har hun jo så levet de der 22 år. Og så tænkte jeg, den der dreng og hende, hvordan får de nu taget afsked med hinanden, hun var dybt bevidstløs og han kommer herind og er søvndrucken. Han er sådan en sød fyr, som egentlig er let at snakke med og jeg spørger ham sådan lidt om, hvad han laver, og han var så i gang med at tage en uddannelse. Han havde i hvert fald været i frisørlære. Min kollega og jeg, vi gør hans mor i stand om morgenen, hvor hun bliver vasket og får børstet tænder og kommer i en anden bluse. Og så slår det mig, åhr det kunne jo være, at han kunne frisere hende, når han nu havde været frisørlærling. Og så går jeg ud og spørger ham, om han har lyst til at komme med ind på stuen, om han har lyst til at frisere sin mors hår, fordi hun har virkelig sådan noget pænt langt hår. Ja det ville han gerne, siger han

så. Og man kunne se, da han begynder at frisere, det havde han virkelig forstand på. Og tænk, så vågner moren op af bevidstløsheden, mens han står og friserer hende, og kigger på ham, og rækker sine arme op, og tager drengen om halsen og siger tak og siger hans navn. Jamen det var slet ikke til at rumme den der intense situation. Hun bliver så ved med at være vågen et stykke tid. Jeg smutter ud og får også fat i manden, og han kommer ind. De andre gæster, de kommer sådan set også ind på stuen, men dem får jeg sådan sat lidt ud til siden, sådan det er manden og sønnen, der er tættest på hende. Og så rækker hun igen armene op, og så siger hun: Jeg vil dø, jeg vil dø nu, men jeg vil dø sammen med jer. Og hun ligger der med opstrakte arme, og de holder om hende. Hun dør ikke lige der, men synker hen i bevidstløshedens tåger igen. Da tænker jeg, at det er jo nogle utrolige kræfter, der ligger gemt der bagved bevidstløsheden. Hun var vitterlig så bevidstløs, da min kollega og jeg vi vaskede hende, så jeg tænkte, der er ikke meget mere liv i den dame, jo hjertet slog, men ellers. Men det var altså også ligesom en kraft. Der var noget større, der pludselig overvælder hende. Så dør hun så ligeså stille om eftermiddagen, men de viger så ikke fra hendes seng. De bliver siddende og holder hende i hånden og snakker med hende.

Hvad er det for et håb, der i situationen her får et udtryk? Det, at sønnen reder sin moders hår, får jo ikke moderen til at overleve. Som Anna siger det: Det håb, der havde været der i 22 år, det er slut nu. Men alligevel forbinder Anna fortællingen med håb. Moderen i ovenstående fortælling overlever ikke, men kærligheden mellem mor og søn er der og kan ses som noget, der rækker ud over det konkrete fremtidsrettede håb om overlevelse.

7.5.1. KÆRLIGHED OG VÆRENSHÅB

Sammenhængen mellem kærlighed og værenshåb kan tydeliggøres med inspiration fra Gabriel Marcel. Jeg var tidligere inde på betydningen af nærværets rum som en slags pause eller frirum fra døden. Set i håbets lys kan dette rum ses som en evighedsdimension, der rækker ud over livet i dets timelighed, og det er denne dimension, Anna har øje for i situationen med frisørdrengen. Marcel giver i sit essay om håb et eksempel på en mor, der har fået at vide, at hendes søn er død. Ud fra sund fornuft synes det ganske irrationelt at håbe, at hendes døde søn vil komme tilbage. Men håbet er af en anden karakter, der er uden for rækkevidde af objektiv kritik. Håbet transcenderer ønskets konkrete betydning og centrerer sig ikke om subjektet selv. Håbet handler ikke nødvendigvis om sønnens fysiske genkomst, men om en kærlighed, der ikke kan dø (Marcel, 1951:66).

Marcel pointerer den uløselige forbindelse mellem håb og kærlighed, der også i Annas fortælling træder tydeligt frem som omdrejningspunktet for hendes omsorgsmæssige fokus. Kærligheden transcenderer den konkrete situation, og det er heri håbet er. Håbets sammenhæng med kærlighed kan præciseres ud fra Marcells betragtninger om, at det transcendent må være inkarneret – at det er forbundet med væren. Inkarnation forstået som ”at blive til kød” eller legemliggørelse (Den store

Danske) er et sigende ord, der kan bidrage til en forståelse af håbets på samme tid konkrete og transcendent karakter. Det transcendent håb er på sin vis konkret, men i en anden forstand end i det konkrete fremtidsrettede håb. For hvor det konkrete håb er rettet mod ønsket *om* at nå eller opnå noget bestemt, da kommer det transcendent håbs konkretion snarere *fra* noget, nemlig fra væren (her kærligheden). Marcellfortolkeren Jeanette Knox udtrykker med afsæt i Marcel det inkarnerede håb således:

Så længe vi elsker (bekræfter væren), håber vi uden at kunne forklare hvorfor eller hvordan. Håbet kan ikke skilles fra det, der håbes på og transcenderer derfor – som det mysterium håbet er – er det uden for mig og inden i mig (Knox, 2003:152).

Håbet fremtræder hermed som en væremsdimension, der er konkret forbundet med det levede liv, men netop som en væren og ikke som fremadrettede ønsker for dette liv. Som Anna, der havde taget begrebet *det transcendent håb* til sig, udtrykker det: ”Det transcendent håb var der måske stadig formuleret som: ’jeg vil dø sammen med jer.’ (...) kærligheden kan bære også når døden kommer.” Anna siger videre, at moren ”har magtet livet og dødsøjeblikket ved kærlighedens hænder og kunne formulere, at hun ville dø med sine kære.” Annas tænkning kan ses som et eksempel på forestillingen om, at kærligheden gør døden til at bære. Det er med andre ord fra kærligheden til familien, at håbet henter sin kraft. Et konkret udtryk for håbet er hænderne, der netop kan siges at udtrykke den kærlighed, der er mellem mor og søn. Jeg var tidligere ind på, at sygeplejerskerne kunne tone stemningen og bidrage til et roligere rum. På lignende vis kan kærlighedens kropslige udtryk forstås som en måde at tone rummet på. Kærligheden tager skikkelse i rummet og bærer håbet oppe. Kærlighedens kropslige udtryk kan således forstås som håbsbærende.

Det håb, der her er øje for, er ikke tydeligvis ikke et individuelt håb. Forstås håbet som inkarneret i et større hele, rækker kærligheden mellem mor og søn ud over den konkrete kærlighedserfaring, de har med sig og kan bidrage til et håbefuldt perspektiv (Marcel 1951:67). Anna udtrykker det på denne måde: ”Døden bliver nu til at bære og den dreng, han vil nok aldrig glemme, at han stod med hårbørsten og frise-rede sin mor som det sidste, og hun rækker hænderne frem. Det er et billede, han vil have for evigt.” Det er den kendte kropslige kontakt mellem mor og søn, der tillægges betydning og hænderne fremhæves i fortællingen. Anna har øje for kærlighedens kropslige udtryk. Et blik der kan genkendes fra fortællingen om Lone og hendes søster (kapitel 6), hvor også Linda betonedes hændernes betydning, og fra fortællingen om Mikkel (kapitel 5), hvor Lise så betydningen af det kropslige nærvær mellem den døende Mikkel og hans kæreste.

Ved fyraftensmødet fremlagde jeg nogle af mine foreløbige fund og lagde op til en fælles dialog om eksistentielle aspekter i mødet med døende på hospice. Ved den lejlighed læste jeg ovenstående fortælling op som et eksempel på håb, og deltagerne fik mulighed for i grupper og efterfølgende i plenum at reflektere over fortællingen.

At hændernes berøring har betydning i forhold til håb blev også her eksplicit udtrykt. Der var enighed om, at der i den specifikke situation er noget særligt ved at rede håret, som netop kunne komme til udtryk i kraft af sønnens praktiske erfaringer som frisørlærling. Det, mente deltagerne, gav en åbning for at kunne være i kontakt med moren og at lade kærligheden imellem komme til udtryk i en ellers ukendt situation.

7.5.2. HÅB OG RO

Med henvisning til Merleau-Ponty har jeg tidligere været inde på en kropsligt funderet meningsdimension. Situationen med moren og frisørdrengen kan i dette lys forstås som moderens krops genkendelse af sønnens hænder, hvilket kan forklare, at hun i det sanselige nærvær åbner sig for hans berøring. Som jeg var inde på i kapitel 5, kan det sanselige nærvær tage skikkelse i rummet og tone stemningen til ro. Set i lyset af håb, tilføjes nogle nuancer af eksistentiel/åndelig karakter til nærværets rum. I håbets lys kan fænomenet ro relateres til at være håbefuld.

Marcel er inde på, at håb kan forstås som en dyd. Jeg kaldte det ovenfor et perspektiv. Og det er i den forstand, at ro kan relateres til håb. Håbet giver et andet udtryk end håbløshedens og fortvivlelsens uro. Men det er en eksistentiel/åndelig dimension, der er vanskelig at bevise. Hvordan kan vi vide, at der fra mor og søns perspektiv er håb i fortællingen ovenfor? Komplexiteten i at beskrive, hvad det vil sige at have øje for håb i omsorgen kan illustreres ved Annas betragtninger over at sætte ord på, hvad håbet egentlig er i situationen med frisørdrengen. Hun påpegede i vores samtale, at da forsvinder det, for det er svært at beskrive det transcendent håb. Anna ville ønske, at hun kunne male situationen abstrakt. Jeg spurgte hende, hvordan billedet skulle se ud, og hun svarede:

Der skulle være en brun hudfarve ligesom hans hænder, brunt hår og den magiske hårbørste. Den måde han børster med den ene hånd og former med den anden. Hun rækker hænderne op og tager om halsen på ham. Der er lidt opstandelse lidt himmelflugt. Men det var til sønnen hænderne rakte. Det var en ren kærlighedsgerning. Ofte er bevægelserne ellers ukontrollerede når døden nærmer sig, men her var ingen hallucinations-motiver.

Også i fortællingen om Lones død var jeg inde på, at kærligheden synes at transcendere angsten, smerten og isolationen, og at Linda beskriver den ro, der opstår som smuk på trods af en ellers ulykkelig død (jf kap 6). Marcel påpeger, at i og med håbet er et mysterium og ikke et problem, må det snarere opdages end bearbejdes (Marcel 1951:35) Når håbet anskues som et mysterium, er det fordi, mennesket ifølge Marcel også er i verden på en måde, der ikke kan forklares ud fra en årsags-virkningssammenhæng. I kærligheden er vi forbundet med verden, den kan ikke forklares objektivt, men må være – kærligheden kan ikke skabes, den må findes frem ud fra dens inkarnation i det enkelte menneskes liv, og her kan de kropslige

erfaringer, som vi har set adskillige eksempler på, være af afgørende betydning. Om det var drengens kendte hænder, der vækkede moren, det kan vi ikke vide, men i hvert fald blev hans kærlighedsgerning modtaget med tak af moderen og et udtryk om at være klar til at dø med familien ved hendes side, hvilket kan forstås som et tegn på håb. En pointe, der hænger ganske godt sammen med deltagergruppens opfattelse af, at håb er noget, man kan have øje for snarere end at skabe.

Jeg spurgte Anna, hvilken rolle hendes professionelle hænder spiller. Anna svarer, at hendes hænder de er unødvendige, hvis der er nogle andre hænder: ”Jeg siger tit til pårørende, at de skal vide, at den døende vil altid kunne genkende deres hænder. Der er altid noget ved et håndtryk, som virker genkendeligt, når man mærker det igen”. Det er, som det er blevet fremhævet mange gange, ikke plejepersonalet, der er i centrum. Anna søger at hjælpe drengen til at være i dødens rum og at hjælpe med at finde et udtryk for hans kærlighed. Omsorgsmæssigt handler det om at give plads for kærligheden som en opmærksomhed på det, der kan understøtte det døendes menneskes håb. Med forståelsen af næstekærlighed (sanseligt nærvær) som håbsbærende, får nærværets rum en eksistentiel/åndelig dimension i sig selv. Det sanselige nærvær er ikke alene en vej til at nå den enkelte gennem en etisk indstilling, men kan være håbsbærende, hvis det genkendes som kærlighed.

7.6. DE UNIVERSELLE FØLELSERS HÅB

Ovenfor er det fremgået, hvordan kærlighed udtrykt som sanseligt nærvær med et andet menneske kan forstås som håbsbærende. Men nærværet med det andet menneske er tilsyneladende ikke den eneste håbsbærende instans. Også naturen, kunst og traditioner ser ud til på forskellig vis at kunne tale til håbets værensdimension og være med til at bære håbet. Der kan herigennem for nogle døende åbnes op for et nærvær, der snarere end etisk relationelt er æstetisk i sin karakter, og det er her deltagergruppen begrunder hospice’ fokus på æstetiske udtryk. Med et tilbageblik på Ketty og blomsterne på morgenbakken kan blomsterne også ses i et andet lys end næstekærlighedens. Blomsterne kan i sig selv være af betydning som et udtryk for noget smukt, et udtryk for liv - for væren i en symbolsk universel forstand. I det følgende vil jeg indkredse, hvordan æstetiske indtryk af forskellig art kan være håbsbærende, og at det at åbne op for sådanne indtryk af deltagerne ses som et aspekt af eksistentiel/åndelig omsorg.

I det afsluttende fokusgruppeinterview med deltagergruppen spurgte jeg ind til betydningen af det æstetiske relateret til eksistentiel/åndelig omsorg. Vi kom her ind på betydningen af den kunst, der hænger på væggene på Hospice Limfjord. Flere nævnte billedet ved spisebordet, som mange patienter med glæde kunne stedfæste og forbinde med deres eget liv. Mette nævnte en kvinde, der har været meget kunstinteresset. Hun har fra sin seng ”udsigt” til et billede af nogle græssende køer og hendes pårørende siger: ”Jamen ligger du der og kigger på køer” (underforstået at det ikke var ”rigtig” kunst). Kvinden, der var opvokset på landet, svarede, at det synes hun egentlig var hyggeligt og ønskede ikke et andet billede. Køerne mindede hende om barndommen på landet og kunne forbindes med duften af det varme eng-

græs, og hun blev på den måde ”ført tilbage i tiden”, som Mette formulerede det.

Signe sætter ord på betydningen af det, hun kalder noget almenmenneskeligt, som rækker ud over det enkelte individ, og som er af betydning for håb. Det skabte megen morskab, da hun på et tidspunkt nævnte duften af stegte pølser i forbindelse med at fejre Sct. Hans som et led i eksistentiel/åndelige omsorg – at der kunne være ånd i duften. Men pointen var ikke duften af stegte pølser i konkret forstand. Som Signe udtrykker det: ”Man kan sige, jamen hvad betyder Sct. Hans. Hvis man har en uge tilbage, så betyder det sgu ikke særlig meget. Men det er faktisk ikke lige meget, at man har det alment menneskelige.” Jeg spørger ind til betydningen af det alment menneskelige, og Signe siger: ”Det er et eller andet håb for fremtiden, det er et håb, der er større end en selv. Det er, at livet går trods alt videre, og det man er en del af nu, det fortsætter selvom man ikke er her mere, og det er jo et håb, der når ud over en selv.”

De æstetiske indtryk kan, som kærlighed relateret til håb, ses i evighedens lys. Det, Signe her omtaler som det alment menneskelige, rækker ud over det enkelte menneskes konkrete eksistens. Der er et liv, som fortsætter selvom den døende ikke er her mere, og der kan traditionerne eller opmærksomheden på naturens gang være betydningsfulde glimt, som rækker ud mod sådanne universalitets eller evighedsdimensioner. Som Signe siger: ”Der er ikke noget, der er mere håb i end forårssolen – at komme ud og ligge udenfor.”

Der er på hospice meget fokus på at give plads for indtryk, der taler til sanserne, der er kunsten på væggene, haven (en sansehave er under opbygning), musikarrangementer, en musikterapeut er tilknyttet og ”musicure” nævnes af deltagerne som et led i plejen. De indtryk, der herigennem gives plads for, kan i lyset af håb ses som åbninger for en værdsdimension, der overskrider klokketiden. Under fokusgruppeinterviewet fremhævede deltagerne, at noget, der taler til sanserne, er forbundet med håb. Signe siger:

Et besøg hos musikterapeuten, et stykke smukt violinspil, jeg tænker netop, at det skaber et rum for åndelig omsorg, at man bliver berørt af noget. Eller det kan være at være ude i haven, at kigge på de her blomster – at det kan fange noget, der gør at man åbner op for noget (...) Det kan være, at man åbner op for nogle tanker, eller nogle følelser. Og det tænker jeg, at det er helt individuelt, hvad det er, der åbner op for de her følelser eller tanker (...) og det behøves jo ikke at være noget godt – det kan jo ligeså godt være det modsatte, en rørthed.

Signe fortæller om et ægtepar, hvor musikterapeuten havde været inde på stuen hos dem. Og de havde været så glade for det og var blevet dybt berørt. Det havde været et fællesskab, hun åbnede op for, noget smukt de havde haft sammen i deres ægteskab. Lise beskriver det, musikken og andre æstetiske indtryk kan som en slags rejse tilbage i ens liv, der kan få minder frem. Linda nævner, hvordan berøring, musicure og livsfortælling kan skabe håb, der nås via sansningen. Deltagerne sætter

ikke mange ord på, hvordan håbet relaterer sig til dette rum, men Løgstrup kan hjælpe med at sætte ord på, hvordan et æstetisk rum kan forstås som relateret til en universel værendsdimension. Løgstrup skelner i *Kunst og erkendelse* (1976/1995b) mellem *universelle* og *private følelser*: ”Der er følelser, de tvungne og kredsende, der bliver til af en privatisering af vor tilværelse, fornærmelse, skinsyge, misundelse, had, hævn-gerrighed, sentimentalitet. Og der er følelser, der er universelle, såsom frygt, glæde, sorg, kærlighed, medfølelse” (Løgstrup 1976/1995b:62).

Forskellen mellem de universelle og de private følelser er, at man i de universelle er åben for en universel situation, f.eks. det grundvilkår at vi skal dø, og at det kan implicere sorg. I de private følelser derimod kredser man om sig selv og bliver i sin egen situation. Her lukkes øjnene for grundvilkårene i tilværelsen, f.eks. kan skinsyge ses som en blindhed for det grundvilkår, at kærlighed er en livsytring og ikke en rettighed, man kan kræve som gengæld for ens egen kærlighed (Løgstrup 1976/1995b:63).

De universelle følelser er ikke mindre individuelle og personlige end de private. I sorgen og glæden er den enkelte åben for sin tilværelses grundvilkår, men sådan så følelsens indhold er bestemt af hans skæbne, der har eengangs-karakter. Følelsen er på én gang universel og individuel, universel i hvad den afdækker, individuel hvad dens anledning angår (Løgstrup 1976/1995b:64).

I nogle tilfælde kan kunsten åbne op for de universelle følelser. Kunsten kan, som Løgstrup formulerer det, tale til de universelle følelser – til *tilværelsesvilkårene* (Løgstrup 1976/1995b:79). Æstetiske indtryk kan på den måde siges at åbne op for et eksistentielt/åndeligt rum forstået som et nærvær, der transcenderer klokke-tid og rum i konkret forstand. Jeg var i belysningen af håbsbærende kærlighedsgerninger inde på, at håbet her kom fra kærligheden. På samme vis kan vi se de æstetiske indtryk som håbsbærende for så vidt, at de kan tale fra en værendsdimension, som taler til den døende. Ved det æstetiske indtryk er det sansningen, der taler, og Løgstrup sætter ord på, hvordan det er et ganske anderledes sprog end det forståelsesorienterede talte sprog. Han siger det således: ”Hvor filosofien taler om væren taler lyrikeren ud af væren” (Løgstrup 1976/1995b:98). Løgstrup skelner mellem *væren* og *verden*: ”Væren forstået som det vi hverken kan gøre fra eller til, verden forstået som den orden og uorden, vi står for” (Løgstrup 1995b:100). Set i dette lys kan det æstetiske rum forstås som værensåbnende – det være sig for kærligheden, sorgen, angsten og kan i den forstand være håbsbærende. Når deltagergruppen taler om at musikken, kunsten og naturen henvender sig til nogle ”andre kanaler” end samtale, så handler det måske netop om forskellen mellem sansning og forståelse: ”Tale er at gøre sig forståelig, og det er lyrik også, men i lyrikken kan forståelsen stå i sansningens tjeneste” (Løgstrup 1976/1995b: 102). Lyrikken og andre æstetiske udtryk kan tale fra væren og gøre det, der erfares i sansningens afstandsløshed, nærværende. Når Signe taler om, at det æstetiske indtryk kan berøre, og at det ikke nødvendigvis er ensbetydende med noget godt (forstået som glædeligt eller behageligt), så kan det

netop forstås som et nærvær, der bringer den døende/pårørende i kontakt med såvel glæden som sorgen og angsten og dermed universaliserer erfaringen med disse følelser. Deltagerne peger samstemmende på, at det æstetiske rum, kan åbne op for de følelser, døden fremprovokerer uden, at det handler om en nødvendigvis bevidst forholden sig til døden. Pointen er måske at der lægges op til, at den døende med afsæt i sin berørthed, der kommer fra et æstetisk indtryk, kan mærke sig selv i verden og i den forstand bryder sin isolation/kredsen om sig selv. På den vis kan det æstetiske rum åbne op for et nærvær eller en forbundethed, der transcenderer selvets væren i det levede liv givet af klokketiden, hvilket kan gøre den uafvendelige død lidt mindre definitiv – noget er udødeligt og noget af en selv kan på en måde leve videre.

Nærværets rum, jeg tidligere har omtalt som en pause fra angsten relateret til et sanseligt nærvær af relationel etisk karakter, kan således også være et sanseligt nærvær af æstetisk karakter forstået som en sanselig forbundethed med væren givet af det æstetiske indtryk. I den forstand kan det æstetiske indtryk forstås som håbsbærende.

7.7. EFTERLIVETS HÅB

Ovenfor har jeg været inde på, hvordan værenshåbet kan bæres af eller hente kraft fra et sanseligt nærvær, der relaterer sig til et etisk relationelt rum og et æstetisk rum. Men håbet kan også implicere transcendensforestillinger af forskellig karakter, der ses som ”steder” man kommer hen efter, døden er indtruffet. Der kan være tale om et religiøst evighedshåb eller mere individualiserede efterlivsforestillinger. Hos døende og pårørende som har en forestilling om, at der i en eller anden forstand er et liv efter døden, kan troen på et efterliv være bærende for håbet. Men at hjælpe med at bære det oppe er også en dimension af omsorgens eksistentielle/åndelige dimension, som rører ved en grænseflade for det, der af hovedparten af deltagergruppen betragtes som en del af den plejemæssige omsorg.

Fortællingen nedenfor er fortalt af Anna under en samtale om håb og er et eksempel på et rum, hvor efterlivshåbet gives plads og tillægges betydning med afsæt i de erfaringer, Anna kan trække på fra sin egen tro. Fortællingen handler om en ældre kvinde med cancer, der var på hospice til et ”opfriskningsophold”. Hun var selvhjulpne og planen var, at hun skulle komme lidt til hægterne og så hjem igen. Hun har denne søndag haft besøg af hele familien, tilbage er nu en datter og barnebarn. Følgende er uddrag af Annas fortælling om kvindens død:

Så kalder de pludselig inde fra stuen: ’Kom og hjælp os, kom og hjælp os.’ Og jeg springer ind på stuen, og en af mine kolleger er lige i hælene af mig. I det øjeblik, vi kommer derind, da ser jeg en dame ovre i sengen, ja hun er praktisk talt død, men det vælter med blod ud af munden på hende, og hun hoster. Og datteren hun er sådan helt perplex og søger egentlig for at få sin søn ud. Det er en dreng på en 10-12 år. Det kører jo meget lynhurtigt rundt inde i hovedet på mig, for det var virkelig sådan en akut situation, men hvor jeg kan se, jamen hun er mere død end levende.

Der er sådan set ikke noget at gøre, andet end at blive derinde og virkelig sådan stå ved den døende og være ved den der pårørende, som var helt ude af flippen. Og min kollega, som er med, hun springer ind i vores depotrum, som er ved siden af, og griber nogle røde håndklæder, som vi har liggende for at dække af, når nogen kaster blod op. Det var vældig smart, at hun gjorde det, fordi jeg tænkte, at Anna du er nødt til at blive stående her og sætte hælene i jorden. Og så tænkte jeg: 'Hvordan gør jeg ligesom den her situation lidt mere håndterbar og lidt mere varm?'

Jeg vidste godt, hvem de var. Jeg vidste godt lidt om, hvad det hjem stod for, og hvad de satte pris på. Og jeg kunne se, at hun havde sådan en stor glasengel stående i vinduet derinde, som hun lå og kiggede på. Den kiggede hun på hver eneste aften. Den var symbol på et barnebarn, som de havde mistet for nogle år siden. Og det var sådan en familie, der var meget syngende, så jeg stemmer faktisk i med ikke at synge, men at nynne lysets engel går med glans. Og den står jeg så og nynner, og så mimer datteren faktisk til mig: 'dør min mor' (det kunne jeg se på hendes mundbevægelser, at det var det hun sagde til mig). Og så nikkede jeg alt imens, jeg nynnede videre på melodien. Moren var jo 97 % død på det tidspunkt, og datteren hun nynner med på melodien, og så springer hun fra, og så siger hun: 'Mor, jeg er hos dig, og jeg ved, at jeg skal hilse dig fra far, og jeg skal hilse dig fra mine søskende og ønske dig god rejse. Vi tænker på dig, på hele turen, og vi er dybt taknemmelige for det hjem, vi har haft, og vi vil sørge for at føre traditionerne videre i familien.' Og barnebarnet der, som stod udenfor, han kom så indenfor. Jeg ved ikke om det var en af mine kolleger, der fik ham trukket ind, men han kommer i hvert fald ind og tager også afsked med mormor der, og så siger de så, at mormoren skal hilse det der barnebarn, som var dødt. Og så, jamen så dør moren mens hun står og siger det der. Og det eneste jeg gør, det er, at jeg nynner sådan kontinuerligt den der melodi og så ellers bare bliver stående. Og så lukker vi i stilhed morens øjne. Og så bliver der sådan dødstille på stuen. Og jeg kan mærke de der par kollegaer, jeg har med derind, at de er utrolig meget berørte af det. Det var jeg også selv. Det var nærmest sådan at vores tårer, ja de dryppede nærmest ned på gulvet.

Trods en meget akut situation, så er det billede, der står tilbage efter fortællingen noget andet end det kaos og den rædsel, man umiddelbart kunne forestille sig ville præge en pludselig død, hvor blodet bogstavelig talt fosser ud. Men hvad er det egentlig, der får situationen til at fremstå i håbets lys? Der er ingen tvivl om, at kvinden vil dø, og Anna gør sig da også hurtigt klart, at det handler om at være der frem for at forsøge at yde livreddende hjælp. Men alligevel, eller måske netop på grund af Annas prioritering, fremstår situationen som alt andet end håbløs trods fravær af håb om overlevelse. Sygeplejerskerne er i situationen i stand til at ændre stemningen i rummet fra det, der ligner panik til en rolig stund, der giver plads til at få sagt farvel til den døende i overensstemmelse med de forestillinger om døden, der gør sig gældende i familien.

Anna fortæller, at de, der var kommet inde på stuen, vidste, at englen symboliserede det døde barnebarn, og at kvinden selv var på vej herfra i og med hun godt vidste, at hun havde en dødelig sygdom. Det ville ikke være i alle situationer, Anna ville give

sig til at nynne et salmevers. Men her faldt det hende fuldstændigt naturligt ind: ”fordi jeg tænkte – eller jeg tænkte nok egentlig slet ikke – det kom bare til mig, ja; det er det, jeg kan bidrage med for ligesom at gøre rummet lidt rundere, lidt mere fyldigt.” For Anna er situationen af essentiel eksistentiel/åndelig karakter og fyldt med håb:

Jamen det er de allersidste minutter eller sekunder af et livsforløb. Jamen det vil vi da ligesom på en eller anden måde gøre så højtideligt på den måde, som man nu lige har fantasi til at forestille sig, hvad der er højtideligt for den enkelte. Der er jo også nogen, der ligesom selv får at skabe den der højtidelighed, og det tror jeg så egentlig også den der datter ville have kunnet uden min medvirken, det er jeg såmænd slet ikke i tvivl om, og derfor så, jamen jeg følte mig egentlig slet ikke foranlediget til at sige noget. Tit så siger man jo: nu dør din mor, eller nu er det lige op over, eller er der noget, du har lyst til at sige, eller har du lyst til at give din mor eller far et farvelkys. Her var der slet ikke brug for nogle ord (...) Grunden til, at jeg sådan kalder det højtideligt, det er da nok fordi, jeg tænker, at nu står vi sådan set på tærsklen til, hvad skal man sige, til evigheden. Og det er for mig noget højtideligt.

Det håb, der tegner sig i fortællingen, kan beskrives som et håb båret af troen på et efterliv. Det er et håb båret af noget andet eller i hvert fald mere end kærlighedshåbet og de universelle følelsers håb. Familien har tilsyneladende med afsæt i en kristen tro forestillinger om himlen som et sted, man kommer hen. Og når Anna peger på, at der ikke var brug for nogle ord, så kan det ses i lyset af, at familien havde et sprog givet af troen, som gav håbet plads. Da jeg spurgte Anna, hvad hun så som centralt i fortællingen, sagde hun, at det var sådan en sanselig begivenhed, hvor det handlede om nærvær og fremhævede samtidig datterens usædvanlige sikkerhed:

Hun var så hurtig til at springe ind i den rolle med at give moren en hilsen med på den sidste rejse. Fordi tit, så ved pårørende ikke helt, hvad ben de skal stå på. Hvad de lige skal finde på at sige (...) Men det her det var meget sådan, jamen det var så naturligt for datteren at sige noget.

Undersøges betydningen af nærvær nærmere i troens rum, må det forstås på en anden måde, end det tidligere er fremgået. Kærlighedshåbet og de universelle følelsers håb blev begge relateret til nærværets rum, og i kapitel 6 beskrev jeg det inspireret af Løgstrup som ”en pause fra den truende tid”, fordi tiden minder os om alt det, vi ikke kan nå at gøre om, at tilintetgørelsen truer. I situationen her er tiden ikke på samme måde truende. Der er ikke brug for en pause i og med, døden betragtes som en overgang – en rejse. Troens håb er ikke båret af kærligheden mellem mennesker, men er af en metafysisk karakter rettet mod troen på Gud. Anna kommer ind på denne betydning af håb og refererer til Paulus: ”Tro er fast tillid til det, man håber. Overbevisning om det, man ikke ser” (jf også Saunders, der har samme reference).

Forholdet mellem troens håb og nærvær kan Kierkegaard hjælpe med at beskrive ud fra figuren ”Troens ridder.” I *Frygt og Bæven* (1843/1995) beskriver den fiktive forfatter Johannes de Silentio Troens ridder med afsæt i den bibelske fortælling om Abrahams ofring af Isak. Abraham er den sande troens ridder, der i kraft af sin tro er villig til på Guds bud at ofre det kæreste, han har (Isak) i troen på, at han, hvor absurd og umuligt det end måtte se ud, ved hjælp af Guds almagt ville få lov til at beholde Isak (Graven 2002:13). Pointen er ikke her at sidestille datteren i fortællingen med Abraham, men at pege på, at der også her er tale om et ”absurd håb” om, at moderen nu skal rejse og gense det døde barnebarn. Troens håb er ikke rationelt, det kan ikke bevises eller rationelt begrundes, at dette gensyn vil finde sted. Men i fortællingen fremstår det som en vished om et efterliv. Hermed relativeres livet på jord i den forstand, at livet ikke er endeligt. Gud kan forstås som det absolutte, der som en evighedsdimension bærer håbet og giver vished om et liv efter døden. Med et blik tilbage på spørgsmålet om nærvær, da bliver det klart, at troens rum er et rum, hvor nærværet retter sig mod Gud. Ganske vist taler datteren til moderen, men det er rejsen til evighedsdimensionen, samtalen retter sig mod.

7.7.1. AT HAVE ET SPROG OM EFTERLIVET

Anna faldt det i fortællingen ovenfor naturligt at være i troens rum. Hun trådte her ind i et rum, hun var fortrolig med ud fra egen trosforestilling, som det fremgår af nedenstående dialog:

Anna: Jeg tænker jo på den datter, der står der, og som også har barnebarnet med, men som også har et barnebarn, som bliver identificeret med engleskikkelsen. Og jeg tænker da på, at nu er mormor på vej til at møde sit barnebarn. Og det må jeg nok sige, at for mig er det da ligesom, ja det er da en stor ting, altså det er noget glædeligt (tavshed). Det er selvfølgelig mit billede. Men jeg tror ikke, at mit billede sådan rammer ret meget ved siden af familiens billede af livet og døden.

V: der kunne du genkende det billede, du havde?

H: ja, det kunne jeg. Og i sådanne situationer, der er det nemmere at være, jeg ved ikke, hvad jeg skal kalde mig selv, guide på en eller anden måde, når man ligesom har nogle berøringsflader eller man har en historie som er kendt. Hvorimod hvis det er nogle fuldstændig ukendte, så kan man nemmere komme til at træde lidt ved siden af, gøre noget som man ikke skulle have gjort.

Anna handler ud fra en erfaring med rod i egen tro om, hvad det er passende at gøre i situationen for at skabe rum for familiens farvel kunne komme til udtryk. Troens håb nærmer sig det, deltagergruppen oplever som deres private rum og grænsen for, hvad de fleste umiddelbart ser det som deres opgave som professionelle at tage vare på ud fra eget initiativ. Dette er ikke ensbetydende med, at de ikke vil være i dette

rum. Der er flere eksempler på, at der bedes, synges salmer og lyttes til døendes efterlivsforestillinger, hvis den døende ønsker det eller uopfordret fortæller. Men det er ikke et "naturligt rum" at være i undtagen for Anna, der dog også påpeger, at det kan være "nemmere at træde ved siden af", hvis man ikke deler troen. Gennem samtaleforløbet med deltagerne havde jeg flere gange undret mig over, at der ikke blev talt meget om døden, forstået som hvad døden er, og hvad der eventuelt sker efter døden, og i samtalerne med deltagergruppen blev det flere gange diskuteret, at der blev talt meget lidt med døende om efterlivs-/evighedsforestillinger. De fleste deltagere påpegede, at det sjældent er spørgsmål, de selv stiller, fordi det opfattes som noget meget privat, og som Mette siger:

Det er godt nok sjældent, i hvert fald uopfordret, at jeg spørger patienter om, hvad de tror, der sker efter døden. Der skal ligesom være en eller anden anledning. det er en meget privat ting, om man har en tro eller om man ikke tror at ting slutter her. Men der er jo heller ikke noget forgjort i at få det at vide, så jeg ved det ikke helt. Jeg tror, at det har noget med mig selv at gøre, jeg ved det ikke. Men jeg tror ikke, at det er sådan det mest stillede spørgsmål.

I slutningen af den sokratiske dialog om håb kom vi ind på, at det jo egentlig er tankevækkende, at det synes vanskeligt at spørge ind til efterlivsforestillinger i og med, det ofte er rum forbundet med håb og glæde i modsætning til smerten og lidelsen i det jordiske liv, der er tilbage:

Vibeke: da vi snakkede om håb tidligere, da snakkede vi om de der små glimt, der også rakte ud over en selv, altså f.eks. blomsterne, f.eks. kærligheden til familien. Hvad er forskellen i forhold til de her forestillinger? Fordi der snakkede I jo faktisk om, at det var noget, I skulle have øje for, som små glimt, at der kunne I prøve på at få øje på, hvad det er, der har haft værdi i deres liv. Er der forskel på de små glimt der kan være i yndlingsblomsten eller en tradition eller en snak om familien og så de håb, der kan være i en øh kiggen ud i at nu skal jeg møde min mand eller et andet menneske, jeg har kendt, eller at der kommer en engel?

Deltagerne pegede på, at efterlivshåb er nogle meget personlige håb, og Signe modstiller det med det, jeg har omtalt som de universelle følelsers håb: "Der er sådan mere et evigt håb i naturoplevelser, i digtning som er lidt mere alment." Hun ser altså de universelle følelsers håb som almene i modsætning til efterlivshåbets private karakter. Deltagerne begyndte nu at reflektere over, om der er noget at hente i efterlivsforestillingerne. Linda er i den forbindelse inde på, at hvis det nu havde været et børnehospice, så havde det nok været anderledes, "for så havde vi haft *Brødrene Løvehjerte* og andre eventyr, der ville gøre det til noget naturligt at tale om." Med andre ord er der ikke et fælles sprog at tale fra om efterlivsforestillinger, der ifølge deltagerne kan være meget forskellige.

Hensigten med samtaleforløbet har ikke været at ændre deltagernes praksis. Men ved vores afsluttende samtale, der fandt sted over et år efter det første forløb, fortalte deltagerne, at de efter vores samtaler havde fået mere mod til at spørge ind til døendes forestillinger om, hvad døden var herunder efterlivsforestillinger. Jeg vil i analysedel 2 komme nærmere ind på den betydning, efterlivshåbet tillægges relateret til døden i en senmoderne kontekst.

7.8. GLIMT AF HÅB I HÅBLØSHEDENS RUM

Under den sokratiske dialog om håb spurgte jeg, hvad opgaven egentlig er hos det menneske, der fokuserer på tabene, og ikke som Inger er i stand til at tænke kreativt og se muligheder på trods af de tab, der følger med sygdom og snarlig død. Deltagerne havde netop argumenteret for, at det at have øje for håbet er forbundet med at have øje for den døendes livsværdier og livskvalitet, og at det er afgørende at respektere den døendes måde at være på. Men hvad så der, hvor håbløsheden dominerer og den døendes håb synes udslettet? I forlængelse af deltagernes argumentation kunne man argumentere for, at man skulle respektere et menneskes fokus på tab og håbløshed, hvis det har været et gennemgående træk hos dette menneske, hvilket jeg fremførte for deltagergruppen. Deltagerne var her meget enige om, at der er en opgave relateret til den døende, som synes at være i håbløshedens rum. Det er ikke ensbetydende med, at de mener, det er muligt at skabe et håb og bringe den døende ud af håbløsheden, men snarere, at det er muligt at bidrage til at finde ind til håb, der måske alligevel er, og man som omsorgspersonale kan have øje for. Som Linda udtrykker det:

Jeg tænker ikke, at jeg som sygeplejerske kan gå ind og farve patientens håb, men jeg kan spørge ind til det (...) Jeg kan måske også stille nogle spørgsmål, som får patienten til at åbne op for nogle ting, som han ikke havde tænkt på før. Men jeg tænker ikke, at jeg kan gå ind og sige: 'så skal du lige håbe på, at på lørdag bliver det godt.'

Mette taler om den dybe håbløshed som noget, der relaterer sig til livssynet. Kitty, der er kendt af alle deltagerne og har fyldt meget i flere af samtalerne, trækkes frem som et menneske, hvor håbløsheden dominerer. Det er en håbløshed, der, som Anna formulerer det, ligner en fortvivelse, hvor intet længere synes at være muligt eller værd at kæmpe for. "Denne håbløshed kan vi ikke fjerne", siger Mette og fortæller, at Kitty er syg på 15. år. Hun ved familien ikke kan have hende. Hun er et sted, hvor folk dør. Ligeså snart hun måske har fået en kontakt ved spisebordet, så er folk der ikke mere, og hun har også givet udtryk for ikke at ville sidde her i en stol og dø. "Vi kan ikke sige, 'vi har løsningen, vi har et bedre sted til dig'" (Mette). Samtidig er hun også skadet i hjernen men forstår alt, hvad man siger. Hun kan måske ikke huske alt, men har en evne til at have styr på nogle ting. Det er en håbløshed, der af deltagerne beskrives som Kettys egen, en håbløshed som hun i et eller andet omfang kan dele med familien mere end med personalet. Mette siger, at Kitty ofte

siger: ”Jeg orker ikke mere’, og det var jo mange ting, det var jo livet.” Signe påpeger, at det er en håbløshed funderet i, at ”der er ingen vej ud, en dyb håbløshed.” Der er en generel opfattelse i gruppen om, at denne håbløshed uanset hvad der gøres, stadig vil være der. ”Jeg kan jo ikke fjerne den, jeg kan prøve at dele den med hende, men jeg kan jo alligevel ikke tage den på mig som sådan” (Mette). Alligevel insisterer deltagerne på, at der er noget at gøre. Mette formulerer det således:

Selvom man har en negativ, depressiv, trist person, så har vi alligevel en opgave. Man kan måske stadigvæk få øje på nogle ting. Ikke det store lysende håb måske, men det kommer alligevel i glimt, og det er det, jeg mener med, at man skal have øje for det, man måske kan finde. Og jeg tror da tit håbet vil være der, hvad enten det så er den ene eller den anden, faktisk ud fra det levede liv, fordi håbet har jo været der, og det kan godt være, at det bare er glimt, men dem kan vi jo så også finde. Og det kan være, at man få en hel god dag ud af det.

Bente siger: ”I øjeblikket glemmer man den dybe håbløshed, der er et lille øjeblik, hvor det føles okay at være.” Hvilken betydning disse glimt af håb har for den enkelte vil være forskelligt relativt til livssynet. Måske den afgørende pointe er, at det vil afhænge af den døende, hvorvidt disse glimt vil opfattes udelukkende som adspredelser, eller om de vil berøre et måske slumrende værenshåb. Som Marcel påpeger, håbet kan give et andet perspektiv: ”As before, but differently and better than before” (Marcel, 1951:67). Men ikke alle vil f.eks. se blomster på morgenbordet eller et smukt billede som håbsbærende, det vil være afhængigt af om indtrykket relateres til væren. Som Signe formulerer det, handler det om, at: ”er der noget, vedkommende har holdt af, så prøve at få det set fra en anden vinkel end at se det som helt uudholdeligt.” Anna kommer ind på, at sådanne små glimt ”giver et frikvarter.” Og da jeg spørger, hvordan frikvarter og håb hænger sammen siger hun:

Det er noget med et scenskift. Hvilken betydning, det har, hænger sammen med, hvordan man er som menneske. Det er nogle glimt af vel-være, en tilstand som er god at være i. Men kun små glimt. De små glimt bidrager til det store billede (...) I palliationen er det vigtigt at få øje for nogle små glimt, der kan flytte fokus fra det, der ellers overskygger til-værelsen. Det er der, hvor vi deler eller letter byrden.

Sådanne glimt af håb, der kan give et frikvarter fra angsten og håbløsheden eller bare en adspredelse fra at være døende, tillægges stor betydning i den daglige omsorg. Men at ”arbejde med håb” kan nok bedst forstås ved at vende tilbage til Løgstrup’s pointe om, at livsytringerne er skjulte og vil overses til gunst for det indhold, situationen lægger i dem (jf. kapitel 5). De slår over i deres modsætning, hvis de underlægges strategisk planlægning og systematik. Som deltagergruppen var enige om, skal der være øje for håbet og øjet må her rette sig mod det, der for den enkelte er håbsbærende.

7.9. OPSAMLING

I kapitel 6 rundede jeg af med at påpege deltagergruppens opfattelse af at eksistentiel/åndelig omsorg ikke kan reduceres til at rette sig mod at få ro på, men at det er et grundlæggende vilkår at have brug for denne omsorg. Set i lyset af håb, kan denne opfattelse forstås sådan, at alle mennesker har brug for at få støttet op om det håb, der måtte være og eventuelt at få hjælp til at få øje på nye dimensioner af håb. At støtte op om de konkrete fremtidsrettede håb, der kan hjælpe den døende med at leve til døden implicerer, som det er fremgået ovenfor, at omsorgen retter sig mod den døendes levede liv og livsværdier. Men også transcendent håb spiller en betydningsfuld rolle i det omsorgsmæssige fokus. I lyset af håb tydeliggøres det, hvorfor spørgsmålet om sedering som et muligt led i eksistentiel/åndelig omsorg er en vanskelig problematik. De dimensioner af håb, jeg har beskrevet i dette kapitel, relaterer sig alle til en form for liv, det være sig som at holde fast i livet eller at transcendere det konkrete klokketidsbegrænsede liv gennem kærlighed, æstetiske indtryk eller tro på et efterliv. Men sedering passer dårligt ind i disse rum – den ”bedøver livet”, den er ikke næstekærlig i sanselig forstand, den lukker ikke op for indtryk eller bekræfter en tro på et efterliv. Den sederede tilstand er i eksistentiel forstand fraværende livet og dermed ”håbløs”. At sedere kan, som påpeget af deltagerne, være et redskab til at den døende kan ”komme tilbage til sig selv” og hjælpe den døende tilbage til livet eller det kan ”slukke for” et liv uden mening og håb.

Begreberne tid og rum kan hjælpe med at samle op på betydningen af håb som et fokus for eksistentiel/åndelig omsorg for døende. Det konkrete håb er underlagt klokketidens betingelser og må balanceres med den kapacitet, der er at gøre med i den sidste levetid. Det transcendent håb rækker ud mod en tidstranscenderende værensdimension. Værenshåbet kan forstås som ”rummets håb” præget af et værensåbnende nærvær. Efterlivshåbet kan bedre forstås som tidens håb, forstået som et liv efter livet på jord. Analysen har vist, hvordan disse håb mødes på forskellig vis. Det konkrete håb understøttes gennem en forståelse for det levede liv og det livssyn, der giver inspiration til håbets udtryk. Værenshåbet taler sansningens sprog og bæres af næstekærlighed eller nås ved at åbne op for værensåbnende indtryk, der ”taler til” universelle følelser. Efterlivshåbet gives plads ud fra de erfaringer, plejepersonalet har med sig.

I det følgende vil jeg samle op på analysedel 1 og på den baggrund udlede en praksisnær forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg med afsæt i samtalerne med deltagergruppen på Hospice Limfjord.

7.10. OPSAMLING PÅ ANALYSEDEL 1

Analysens tema *At nå den enkelte* har belyst en etisk indstilling, som et grundlag for deltagerens tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg. Omsorgen opfattes som et nærvær, hvor såvel sansning som forståelse er vigtige ”veje” til at nå den enkelte men-

neske i dets lidelse. Sansningen er afgørende for at se, hvad den døende har brug for i den helt konkrete situation. Forståelsen af den døendes opfattelse af mening i livet og en rettethed mod den enkeltes autonomi forstået som livssyn, levet liv og ønsker hjælper med at kunne forstå, hvad den enkeltes lidelse handler om. Komplexiteten i at rette omsorgen mod den døendes autonome ønsker skærpes af, at sygdommen sætter begrænsninger for livsudfoldelsen. Det at tage over for den døende ses som et led af omsorgen rettet mod om muligt at hjælpe den døende med at holde fast i sig selv og det, der er vigtigt i den sidste tid fremfor at lade sygdommen få overtaget. Med temaet *At være i uroens rum* tydeliggøres en forståelse af, at lidelse og uro kan forstås som tæt forbundne, og at det at nå den enkelte også relaterer sig til at sanse og/eller forstå karakteren af den uro, som den enkelte døende udtrykker. Der er forskellige eksistentielle/åndelige dimensioner i døendes urolige fremtræden, som omsorgsmæssigt fordrer forskellige svar.

Analysen viste fire dimensioner af uro. 1. Frygten for en lidelsesfyldt dødsproces. Frygten kan fjernes eller i hvert fald dæmpes ved at konkretisere den som f.eks. en frygt for kvælningsdøden og eventuelt afklare, at lidelsen kan undgås. 2. Den eksistentielle angst forbundet med den ukendte døds snarlige komme. Angsten kan ikke fjernes, men nogle gange kan en italesættelse og accept af døden give plads til at fokusere på meningen i det liv, der har været og det betydningsfulde i det, der er tilbage. 3. En urolig fremtoning/stemning, hvor omsorgen handler om at være rolig for at tone stemningen og åbne op for et rum, hvor et sanselig funderet nærvær kan få plads, og der kan skabes en pause fra angsten og tanker om døden. 4. En uro præget af opløsning af tid og rum, hvor hverken sproget eller det sanselige nærvær kan få plads, og omsorgen er af en mere praktisk karakter.

Kapitlet tydeliggør, at sansning og forståelse er forskellige men også sammenhængende veje til at nå den enkelte i dennes uro. Ligeledes indkredses to dimensioner af det eksistentielle/åndelige: hhv. timelighed og nærværets rum, der relaterer sig til hhv. italesættelse af dødens komme og et sanseligt nærvær, der kan give plads for at mærke livet og en pause fra angst og tanker om livets endelighed.

Med temaet *At have øje for håbet* belyses uroens modsætning og noget centralt ved den eksistentielle/åndelige omsorgs rettethed. Også håbet har flere dimensioner. Det konkrete fremtidsrettede håb kan bedst forstås relateret til begrebet tid og relaterer sig til det at holde fast i at leve livet til det sidste. Omsorgen relateret til dette håb balancerer mellem konkrete håb, der som fremtidsrettede mål trods lidelse kan hjælpe den døende til at leve livet indtil døden og konkrete "urealistiske" håb, der står i vejen for at andre håb kan få plads. Værenshåbet er af transcendent karakter og kan bedst forstås relateret til begrebet rum forstået som nærværets rum. Analysen udfolder to håbsbærende rum relateret til værenshåbet. Kærlighedshåb kan forstås som rum af etisk relationel karakter. Håbsbærende kærlighedsgerninger bærer håbet oppe gennem et sanseligt nærvær – en kærlighed, der som fænomen rækker ud over den enkeltes følelser. Kærligheden kan ikke dø og kan på den måde give et håb, der bekræfter en universel væren på trods af død og sorg. Sådanne kærlighedsgerninger kan både henvise til kærligheden mellem døende og pårørende og til den næstekærlighed, der kan være i relationen mellem plejepersonale og den døende.

Som kærlighedsgerning får det sanselige nærvær dermed en eksistentiel/åndelig betydning i sig selv.

De universelle følelsers håb indtryk henter kraft i æstetiske udtryk (kunst, musik, naturen, traditioner), der kan tale fra væren og åbne op for universelle følelser som sorg, glæde og kærlighed. Sorgen og kærligheden kan i det æstetiske rum transcenderer den enkeltes følelse af sorg, glæde eller kærlighed og åbne op for sorgen og kærligheden som vilkår i tilværelsen og den menneskelige væren. Også efterlivshåbet spiller en vis rolle i den eksistentielle/åndelig omsorg som et transcendent håb. Det retter sig mod en evighedsdimension, som giver vished om et liv efter døden. Dette håb markerer også en grænse for deltagernes forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg i en plejemæssig kontekst i og med tro som udgangspunkt opfattes som noget privat. Der er ikke nødvendigvis et fælles sprog at tale fra og det kan dermed være vanskeligt at tale om.

7.11. EN PRAKSISNÆR FORSTÅELSE AF EKSISTENTIEL-ÅNDELIG OMSORG

Analysedel 1 har indkredset en praksisnær forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende funderet i en etisk indstilling rettet mod at nå det enkelte menneske rammesat af de eksistentielle/åndelige dimensioner timelighed og nærværets rum. Begreberne timelighed og nærværets rum kan bidrage til en forståelse af de eksistentielle/åndelige dimensioner den eksistentielle/åndelige omsorg for døende ifølge deltagergruppen ideelt set retter sig mod.

Timeligheden kan sammenfattes som livssynets og forståelsens dimension og handler som omsorgsmæssigt fokus om, at vi forstår den afgrænsede tid, vi lever i forskelligt og derfor lever forskelligt. I sagens natur er livets endelighed et vilkår, der sætter en ramme for eksistentiel/åndelig omsorg for døende, i og med livet snart slutter. Men det er forskelligt, om og hvordan døende forholder sig til dette vilkår. Analyse del 1 viser, at der i den eksistentielle/åndelige omsorg udspiller sig en dialektik mellem liv og død, som kommer til udtryk gennem et omsorgsmæssigt fokus, der på den ene side retter sig mod det levede liv med dets muligheder. På samme tid står dette fokus på livet i modsætning til og er forbundet med en italesættelse og erkendelse af døden som et snarligt faktum. Deltagergruppens tilgang til håndteringen af denne dialektik tydeliggør nogle grundlæggende værdimæssige antagelser, der præger forståelsen af eksistentiel/åndelig omsorg. Jeg har flere gange henvist til sætningen *at leve til man dør* som et fokus i omsorgen ud fra deltagernes tænkning om, at det er det enkelte menneske, der som et autonomt menneske skal definere, hvordan der skal leves i den sidste tid. Men samtidig har vi set en omvendt forsigtig retning i omsorgen vendt mod døden – at der er et omsorgsmæssigt fokus på den måde, døende forholder sig til det at skulle dø, fordi det at dele tanker om at skulle dø er af betydning for, hvordan den sidste tid kan leves. Som det fremgår af analysen, er en gennemgående opfattelse hos deltagergruppen, at italesættelse af døden potentielt set kan bryde den ensomhed, angsten implicerer og give plads for livet. Men hvorvidt og hvordan, der skal tales, er afhængigt af den døendes livssyn og

formåen. En balancegang i den eksistentielle/åndelige omsorg, som den kan forstås med afsæt i samtalerne med deltagergruppen, er derfor mellem på den ene side at støtte op om at fokusere på at leve livet, som det ønskes levet den sidste tid med de konkrete håb, der måtte være til livet, og på den anden side at støtte op om en åbenhed og accept af døden med henblik på at få sagt farvel til livet, hvis der er en åbning for det.

Deltagergruppens beskrivelser af det sanselige nærværs betydning i plejen har dannet afsæt for inspireret af Løgstrup at udvikle begrebet nærværets rum. Nærværets rum er af transcendent karakter og kan betegnes som sansningens rum. Hvor tidens endelighed fremprovokerer en forholden sig til døden, er nærværets rum ikke af refleksiv karakter. Også nærværets rum afspejler dialektikken mellem liv og død – tid og evighed. Det er rum, hvor fokus ikke er på det, der skal siges farvel til, men på gennem sansningen at give plads til at transcenderer den eksistentielle/åndelige lidelse. På den måde er nærværets rum en pause fra refleksionen. Med afsæt i deltagerernes beskrivelser af og tanker om eksistential/åndelig omsorg har jeg forstået nærværets rum som rum, der retter sig mod at være livet nær og ikke som sådan om at dele tanker om døden. Det er rum, der lægger op til, at døden bliver mindre definitiv, fordi livet som væren rækker ud over det konkret levede liv her og nu og for nogle åbner op for værenshåb.


Nærværets rum kan ud fra deltagerens tænkning række ud mod en evighedsdimension, der transcenderer de begrænsninger og den ensomhed livets endelighed sætter. I den forstand er nærværets rum livets rum. Såvel etisk relationelt som æstetisk har det vist sig som rum, deltagergruppen finder det betydningsfuldt at hjælpe døende og pårørende ind i. Om det modtages som en pause fra tanken om døden og/eller som håbefuldt rum, der gør døden til at bære, afhænger af den døende. Kærlighedshåbet indgår som det rum af nærvær, deltagergruppen sætter flest ord på, og er implicit i den etiske indstilling, der karakteriserer den eksistentielle/åndelig omsorg.

Dimensionerne timelighed og nærværets rum tydeliggør omsorgens dialektik mellem at hjælpe den døende til at holde fast i at leve livet indtil døden og samtidig gøre dødens komme til at bære. Det religiøse efterlivshåb, som det er beskrevet i analysen, passer ikke helt ind i begrebsparret timelighed og nærværets rum. Det transcenderer tiden på en anden måde end værenshåbet i og med, det forlænger livet, og nærværet relaterer sig til en absolut instans af metafysisk karakter. Jeg vil komme nærmere ind på dette forhold i analysedel 2 og her blot henvise til, at andre undersøgelser understøtter analysen af, at forestillinger om efterliv opfattes som noget, der relaterer sig til privatlivet. I kapitel 3 henviste jeg til Carolls undersøgelse, der pegede på, at eksistential/åndelig omsorg var lettest når de døende havde samme tro som personalet i og med, det gav et fælles sprog.

Ud fra det plejemæssige perspektiv, der er kommet til udtryk gennem samtalerne med deltagergruppen er det eksistentielle/åndelige også i kroppen. Den kropslige pleje og et fokus på kroppens udtryk anses derfor som et væsentligt aspekt af eksistential/åndelig omsorg. Den forståelse af kroppen, der har vist sig, relaterer sig til

både timeligheden og nærværets rum. Kroppens udtryk som meningsbærende kan referere til det levede livs erfaringer og være en måde at nå den enkelte i, hvad der er meningsfuldt i den sidste tid af livet. Samtidig er kroppen sanseligt modtagende for indtryk og i den forstand subjekt for nærværets rum. Kroppen er ud fra den forståelse som et udtryks- og indtryksrum i sig selv af eksistentiel/åndelig karakter. Figuren nedenfor sammenfatter den betydning af timeligheden og nærværets rum, analysen har frembragt.

Figur 5 Eksistentielle/åndelige dimensioner i dødens nærvær II

	Timelighed 	Nærværets rum
Horisont	Livets endelighed som en fakticitet Eksistentiel ensomhed	Livet som evighedsdimension Mellemmenneskeligt fællesskab
Nås gennem	Sprog/forståelse: <ul style="list-style-type: none"> Italesættelse af døden 	Sanseligt nærvær: <ul style="list-style-type: none"> Håbsbærende kærlighedsgerninger Æstetiske indtryk
Omsorgsmæssigt fokus rettet mod	Uro: <ul style="list-style-type: none"> At bryde ensomhed og isolation (at dele tanker) Accept af døden/sige farvel til livet. Mening i livet Håb: <ul style="list-style-type: none"> Livet som håb Konkrete fremtidsrettede håb 	Uro: <ul style="list-style-type: none"> At bryde ensomhed og isolation (at tone uroen) Pause fra angst og tanker om døden At mærke livet Håb: <ul style="list-style-type: none"> Værenshåb De universelle følelsers håb

Figuren illustrerer timelighed og nærværets rum som eksistentielle/åndelige dimensioner, der begge er af betydning i den forståelse af det eksistentielle/åndelige, som kan udledes ud fra samtalerne med deltagergruppen. Selvom dimensionerne her er beskrevet i deres forskellighed, er de i praksis ikke helt adskilt. Analysen har givet eksempler på, at livets mening (f.eks. udtrykt ved betydningen af at få sagt farvel til pårørende) og værenshåb (f.eks. udtrykt som et sanseligt nærvær med den døende) kan være på spil i en og samme situation. Det tydeliggøres af deltagerens tilgang til kroppen som et udtryks- og indtryksrum af meningsbærende og sanselig karakter, der, som beskrevet ovenfor, rummer begge dimensioner.⁸

Som en etisk indstilling bevæger omsorgen sig imellem dimensionerne timelighed og nærværets rum. Et sanseligt nærvær med den døende bidrager til en stadig opmærksomhed på, hvad der skal fokuseres på og hvilken vej, der kan føre til at se og forstå den enkelte døende. Er det italesættelse af døden og den angst og eksistentielle ensomhed, der kan være forbundet med at fortrænge døden? Eller handler sagen i

⁸ Efterlivshåb indgår ikke i figuren, da det ikke helt kan rammesættes med dimensionerne timelighed og nærværets rum. Belysningen af denne pointe vil blive udfoldet i analysedel 2.

sig selv om et sanseligt nærvær med den døende, der kan åbne op for nærværets rum? Sansning og forståelse tænkes her på forskellig men supplerende vis at bidrage til at nå den døende og rette omsorgen mod den eksistentielle/åndelige dimension, der er relevant for den døende på et givet tidspunkt.

Det sanselige nærvær med den døende er ifølge deltagerne ideelt set en vej, der åbner op for at se og forstå det enkelte menneske med dets individuelle livssyn og livshistorie i de fordringer situationen giver. Men nærvær kan ikke afgrænses til en vej mod forståelse af den døendes ønsker. Som en næstekærlig etisk indstilling kan det sanselige nærvær i sig selv være af eksistentiel/åndelig karakter. Det kan forstås som et transcenderende rum, der, som påpeget ovenfor, kan være håbsbærende. Plejepersonalets måde at være på er således et afgørende aspekt af den eksistentielle/åndelige omsorg båret af dyder som nærvær, ydmyghed og mod. Ud fra samtalerne med deltagergruppen kan eksistentiel/åndelig omsorg ikke forstås uafhængigt af omsorgsgiverens omsorgsfulde væremåde. Den er en del af den etiske indstilling eller praktiske kundskab, den eksistentielle/åndelige omsorg for døende hviler på.

Der har vist sig grænseflader for den eksistentielle/åndelige omsorg for døende. Rettetheden mod at nå den enkelte, som den etiske indstilling implicerer, markerer en grænseflade for eksistentiel/åndelig omsorg. Grænsen er der, hvor den døende ikke kan nås i refleksionen af timeligheden eller, at der ikke kan åbnes op for nærværets rum. Den tydeligste grænse markeres af den døendes livssyn og levede liv, der både kan definere og sætte grænser for omsorgen. Tro på et efterliv indikerer en grænse til det private (herunder plejepersonalets), hvor det kommer an på egen tro, om der er et fælles sprog at nå den døende med. Den gennemgribende uro repræsenterer lindringens grænseflade, hvor hverken samtale eller et rum af nærvær umiddelbart kan nå den døende. Indstillingen til det døde menneske indikerer dog en fordring om, at der er noget, som skal nås, så længe der er en krop. Det handler om, at kroppen er en del af det menneskelige, der skal tages vare på i overensstemmelse med det enkelte menneskes levede liv og livssyn. I den forstand er der stadig et menneske, der skal nås.

Denne forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende vil i det følgende blive kontekstualiseret. I afhandlingens afsluttende del vil jeg træde et skridt tilbage fra det praksisnære perspektiv og give plads for et thanatosociologisk analytisk blik for at forstå eksistentiel/åndelig omsorg i lyset af en aktuel dødsetos.

DEL 3

EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OM- SORG I ET THANATOSOCIOLO- GISK PERSPEKTIV

The study of dying is like gazing into a reflecting pool. The waters there reflect back to us the kinds of people we have become. Behind the fragile and temporary images of our individual selves that appear on its surface exists suggestions of less familiar company – strange tides of history, cultural undertows that sweep in and out of our lives. The ripple of these forces tug and work at our identities, at first to create them, and finally to test them before their eventual dismissal at death. These are influences so subtle indeed so intimate in our day-to-day lives, that we often barely notice their workings underneath the modern obsession to present ourselves to others as distinct and individual. Yet, dying conduct shows their power over us in sharp relief (Kellehear 2007: 1)

I afhandlingens anden analysedel vendes blikket nu fra det praksisnære etisk-eksistensfilosofiske forståelsesperspektiv på eksistentiel/åndelig omsorg for døende til et thanatosociologisk samfundsrelateret forståelsesperspektiv.

Eksistentiel/åndelig omsorg for døende forstås nu i lyset af den samfundsmæssige kontekst, omsorgen udspiller sig i.

Del 3 indledes med et teorikapitel, der belyser opfattelser af døden gennem tiden i et thanatosociologisk perspektiv. Herefter følger en analyse og diskussion, der ser den praksisnære forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg i et thanatosociologisk samtidsanalytisk perspektiv. Kapitel 11 afrunder afhandlingen med en konklusion, der giver et svar på, hvordan eksistentiel/åndelig omsorg for døende kan forstås i et senmoderne samfund.

KAPITEL 8. ET THANATOSOCIOLOGISK PERSPEKTIV PÅ "DEN GODE DØD"

8.1. FRA ET PRAKSISNÆRT TIL ET THANATOSOCIOLOGISK PERSPEKTIV

Vendingen til et thanatosociologisk perspektiv implicerer et radikalt andet perspektiv og et ændret analytisk greb i forhold til analysedel 1. Epistemologisk har fokus i den praksisnære forståelse været en søgen efter en substantiel forståelse af den eksistentielle/åndelige omsorgs etik og eksistentielle/åndelige fokus med afsæt i specifikke praksissituationer – en etisk-eksistentiel forståelse fra praksis. En forståelse der er nået gennem et analytisk indefra perspektiv ud fra en tilstræbt empirinær og loyal forståelse af deltagergruppens tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg. Jeg har argumenteret for, at en validering i dybden gennem gentagne samtaler har bidraget til en substantiel praksisnær forståelse af alment menneskelige etiske/eksistentielle aspekter ved eksistentiel/åndelig omsorg. Men forskningsinteressen er også at se *den lille fortælling* i sammenhæng med *den store fortælling* – at forstå deltagerens tanker fra deres hverdagspraksis i lyset af de tendenser, der gør sig gældende i den til tiden gældende dødsetos. Det implicerer en kontekstualiserende forståelse af praksis.

Teoretiske perspektiver på forandringsprocesser i dødens etos kan bidrage til at påpege tidstypiske træk ved de substantielle værdimæssige forestillinger om døden og den eksistentielle/åndelige omsorg for døende, som deltagergruppen giver udtryk for gennem samtalerne. Samtidig kan den substantielle forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, der er fundet i analysedel 1, bidrage til at konkretisere og "levendegøre" abstrakte sociologiske begreber som sekularisering, individualisering og professionalisering i dødens kontekst. Det følgende kapitel er derfor en ekskursion fra afhandlingens empirisk genererede materiale. Blikket vendes til et teoretisk thanatosociologisk perspektiv, og der udvikles et teoretisk analyseapparat, som kan bidrage med en viden om dødens eksistentielle/åndelige aspekter i et samfundsmæssigt perspektiv.

Døden og det at være døende belyses i dette kapitel som historisk/kulturelt konstruerede fænomener. Ud fra den betragtning har forskellige perioders opfattelser af døden og det at være døende betydning for opfattelsen og håndteringen af de eksistentielle/åndelige aspekter, vi i dag forbinder med at skulle dø. En opmærksomhed på de sociale processer relateret til døden kan derfor bidrage til at få øje på noget af det, der kan synes selvfølgeligt ved den måde eksistentiel/åndelig omsorg tænkes i dag som en integreret del af den palliative indsats.

Kapitlets overordnede perspektiv er dødens etos, mere specifikt forstået som forandringsprocesser i den betydningshorisont, der på forskellig vis har været influerende på de i samfundet dominerende holdninger og praksisser relateret til døden. Vægten lægges på fortolkninger af sociale praksisser relateret til døden og døende, og hvordan forestillinger om dødens eksistentielle/åndelige aspekter har indvirket på selvsamme praksisser. Idehistoriske betragtninger bidrager til en tydeliggørelse af forandringsprocessernes rationale. Det vil være for ambitiøst inden for denne afhandlings rammer at give en dækkende analyse af forandringerne i den dødssetos, der ligger til grund for nutidige ideer og diskussioner om "den gode død" i bred forstand. Men jeg vil slå ned på nogle af de træk, der kan tydeliggøre det samfundsmæssigt specifikke ved den forståelse af eksistential/åndelig omsorg, som kommer til udtryk i afhandlingens empiriske materiale.

For at fokusere på dødens eksistentielle/åndelige træk i et sociologisk perspektiv vil jeg tage afsæt i en sekulariserings- og individualiseringstese, ikke forstået som en historisk nødvendig udvikling, men som en betydningsfuld social og idemæssig forandringsproces, der kan tydeliggøre forskellige forståelser af og normative antagelser om dødens eksistentielle/åndelige aspekter. Endvidere vil jeg fokusere på videnskabens og professionaliseringens betydning for håndteringen af døende. Denne prioritering er ikke ment som en underkendelse af betydningen af demografiske, økonomiske og familiemæssige strukturer, der har været af afgørende betydning for, at en sekularisering, individualisering og professionalisering har fundet sted. Disse faktorerers betydning belyses f.eks. i Allan Kellehears bog: *A Social History of Dying*, hvor han med et globalt perspektiv betoner, hvordan blandt andet urbaniseringen har haft en afgørende betydning for udviklingen af en professionaliseret håndtering af døende (Kellehear 2007).

Det primære blik rettes mod følgende fokuspunkter: 1. Sekulariseringens betydning for opfattelsen af det åndelige. 2. Individets betydning og rolle som døende. 3. Professionalisering og medikalisering af døden. Disse fokuser er tværgående og vil i det omfang, det er aktuelt, indgå i alle kapitlets tre hovedafsnit: *Den førmoderne død*, *Den moderne død* og *Den sen-/postmoderne død*.

Kapitlets struktur henter inspiration i Philippe Ariès' historiske analyse af holdningen til døden i de seneste tusind år i Vesten. Han opererer bogen *The Hour of Our Death* med fire overordnede faser: den tæmmede død (middelalderdøden), selvets død (senmiddelalder-/renæssancedøden), den andens død (romantikkens død) og den forbudte/fornægtede død (den moderne død) (Ariès 1981). Alle faser bidrager med forskellige nuancer i opfattelsen af "den gode død". For at indfange et mere aktuelt samtidsdiagnostisk perspektiv på dødens eksistentielle/åndelige aspekter, hentes endvidere inspiration hos Tony Walter, der i bogen *The Revival of Death* (1994) opererer med en hhv. senmoderne og postmoderne død samt hos Michael Hviid Jacobsen, der lægger op til en femte fase kaldt den *spektakulære og paradoksale død* (Jacobsen 2009). Også den polsk engelske sociolog Zygmunt Bauman bidrager med en karakteristisk af hhv. moderne og postmoderne træk ved vores måde at leve med døden på.

Hovedvægten i kapitlet lægges på den moderne og sen-/postmoderne død. Dels må

disse perioder formodes at være af størst relevans for belysningen af en aktuell palliativ praksis, og dels er disse perioder bedst belyst i den thanatosociologiske litteratur. Jeg vil dog hævde, at synet på døden i førmoderne tid er afgørende som en kontrasterende forståelseshorisont, hvorfor centrale træk ved den voldsomt lange periode fra Middelalderen frem til moderne tid inkluderes. Et perspektiv, som også anlægges af de australske læger Thornton & Phillips, der kontrasterer middelalderens forskrift for "den gode død" (*ars moriendi*)⁹ med det fremherskende "ideal", de mener præger den medicinske institutionelle kontekst i dag, nemlig kampen mod døden. En sådan kontrastering, påpeger de, kan bidrage til, at undersøge selvfølgelig værdimæssige antagelser i en profession (Thornton & Phillips 2009).

En indvending mod Ariès' faseopdeling er, som blandt andre påpeget af Jacobsen (2001:61), at den bærer stærkt præg af et deterministisk syn på udviklingshistorien, og nostalgisk, kunne man tilføje i og med, han har en tydelig præference for aspekter af middelalderdødens ritualiserede og fællesskabsorienterede karaktertræk. I Ariès' optik er dødens historie en forfaldshistorie og hans analyse implicerer en forholdsvis ensidig kritik af sekulariseringens og videnskabeliggørelsens dehumanisering af døden (Jacobsen 2009, Elias 1985). Ligeledes er han blevet kritiseret for en selekteret brug af kilder. Det er primært overklasens død, der beskrives, og *den tæmmede død* henter inspiration i en særlig forkærlighed for ridderkvadene, mens der er få beskrivelser af kvinders, præsters, håndværkeres og handlendes død (Kellehear 2007:174, Jacobsen 2001). Denne ensidighed søges imødegået ved at inddrage andre kilder i belysningen af de særlige karakteristika, der gør sig gældende ved de enkelte faser.

Hensigten med at anvende en faseinddeling er ikke at hævde en kausalitet eller fuldstændig entydighed i dødens udviklingshistorie. Faserne historiske sandhedsværdi må tages med forbehold, for selvom der er historisk verificerbare karakteristika ved faserne, så er de også fortegnede billeder af en langt mere kompleks virkelighed. Ariès beskriver da også faserne som holdninger til døden og giver selv eksempler på, hvordan *den tæmmede død* kan forekomme i moderne tid (Ariès 1981:19-22).

Bauman introducerer sin bog *Mortality, Immortality & Other Life Strategies* som en øvelse i sociologisk hermeneutik (Bauman 1992:10). Han påpeger her, at en risiko ved alle fortolkninger er, at det fortolkede fænomen tilskrives en større kategorisk homogenitet, end det kan bære (Bauman 1992:11). I forsøget på at undgå denne faldgrube, vil jeg inspireret af Walter anvende faserne som afsæt for udvikling af idealtyper fremfor som historisk verificerbare kategorier. Idealtyper er anvendelige for at fremhæve træk, der ganske vist historisk har rod i specifikke perioder, men som også vil kunne genfindes eventuelt i ændret form i andre perioder og skal forstås som rationaler, der ikke har eksisteret i rendyrket form. Forskellige idealtyper kan (og vil) således forekomme sideløbende i den aktuelle samfundsmæssige praksis, men en typologisering kan bidrage til at tydeliggøre karakteristiske træk og

⁹ Betydningen af *ars moriendi* vil blive forklaret i den følgende gennemgang.

eventuelle spændingsfelter ved den konkrete praksis (Walter 1994:49). Også Kellehear anlægger et idealtyperspektiv på det, han kalder *perioder* konstrueret ud fra historiske og etnografiske kilder. Han pointerer tilsvarende, at selvom få virkelige eksempler ville passe helt ind i typerne, så kan de bidrage til vores forståelse af forskelle, overlap og undtagelser fra typerne som repræsentationer (Kellehear 2007:6). Min pointe med en idealtypisk inddeling er at udvikle et analytisk begrebsapparat af idealtypiske forståelser, der kan bidrage til at indkredse værdmæssige opfattelser af døden og det at være døende, der er af betydning for forståelsen af eksistentiel/åndelig omsorg for døende i en aktuel samfundsmæssig kontekst.

8.2. DEN FØRMODERNE DØD

Fænomenet "den gode død" kan rammesættes af oldtidsmenneskets død, der som påpeget af Kellehear, som oftest indfandt sig pludseligt og ikke var noget den døende selv havde kontrol over. Døden kunne ikke forberedes og begrebet døende var derfor i mindre grad et kendt fænomen. (Kellehear, 2007:26). I sammenhæng med, at mennesket blev agerbrugere og fik materielle rammer for at forberede døden, opstod fænomenet døende og spørgsmålet om "den gode død" opstår som et fænomen for de levende i og med den døendes rejse mod døden starter i det dennesidige. Der bliver hermed plads til normer og traditioner for, hvordan den døende bedst muligt kommer herfra (Kellehear 2007:86). I det følgende vil jeg gennemgå karakteristiske træk ved opfattelsen af den eksistentielt/åndeligt set gode død i de faser, der går forud for den moderne død.

8.2.1. DEN TÆMMEDE DØD

Ariès omtaler døden i den tidlige middelalder som tæmmet, hvilket henviser det til, at der var en ritualiseret ramme for og offentlighed om døden.¹⁰ Døden var en naturlig og fortrolig del af det meningsbærende betydningsunivers i samfundet såvel som for det enkelte menneske (Jacobsen & Simuyemba 2011; Ariès 1981:28). Den tidlige middelalder bar præg af en eskatologisk forestilling om en kollektiv dommedag på den sidste dag og indebar således en vished om et efterliv med et håb om en evig frelse på den sidste dag. Døden blev betragtet som en overgang. Efterlivet var en venteperiode karakteriseret ved fred og ro indtil den sidste dag, hvor den endelige dom forhåbentlig førte til et evigt liv i Paradis. I kraft af en tid med en kort gennemsnitlig levealder som følge af epidemier, krig og en høj spædbørnsdødelighed var døden ganske vist en kilde til konstant angst men også en velkendt og naturlig del af livet. Påmindelsen om døden, *memento mori* var en allestedsnærværende del af samfundslivet (Jacobsen 2001, 2009; Ariès 1981). Den tæmmede død var

¹⁰ Ariès tager i sin beskrivelse af *den tæmmede død* afsæt i den tidlige Middelalder (de ældste kilder, han refererer til er fra slutningen af 1000-tallet), men han påpeger samtidig, at *den tæmmede død* illustrerer en holdning, der går endnu længere tilbage i historien.

karakteriseret ved, at døden kunne forberedes gennem en ritualiseret praksis. Der kunne siges bønner for og af den døende, og den døende var moralsk forpligtet i sin rolle som døende i forhold til såvel sin sjælefrelse som i forhold til de overlevende (Kellehear 2007).¹¹ Aris påpeger, at middelalderdøden bar præg af, at sondringen mellem, det, vi i dag vil kalde det overnaturlige og det naturlige, ikke var skarpt afgrænsede. Således var det almindeligt at blive varslet om dødens komme, det være sig gennem fysiske tegn eller til tider ved et spøgelses varsling – et forhold Ariès fremhæver som et tegn på dødens tætte forankring til dagliglivet og en årsag til, at døden var et naturligt fænomen (Ariès 1981:7-9). Den pludselige død, *mors repentina*, at dø alene, eller *den frygtelige død* (pestdøden) blev anset som skamfuld (Ariès 1981:10,18; 1986:17). En undtagelse var ridderdøden, hvor den pludselige død i kamp blev anset som ærefuld. Ariès henviser utallige gange til *Rolandskvadet*, hvor Roland dør en ærefuld død i kamp. Han når at få lagt sig til rette med hovedet mod Øst, bekende sine synder og bede Gud om en plads i Paradis (Ariès 1981:17). Den almindelige opfattelse af "den gode død" var dog en død, hvor den døende var klar over, at han/hun skulle dø og havde haft tid til at forberede sig. Døden var en begivenhed, der helst fandt sted derhjemme veltilrettelagt af den døende selv og omgivet af familie og børn med en fastlagt rituel ramme funderet i bønner. Den tæmmede død var også en offentlig død, fordi den døendes værelse i princippet kunne blive besøgt af alle, som havde lyst til at sige farvel (Ariès 1986: 22). Døden var ikke et personligt drama, men en død i fællesskabet og dermed også et udtryk for en prøvelse af fællesskabet, der blev svækket ved tabet af et af dets medlemmer i og med, der nu var en rolle, som skulle erstattes (Ariès 1981:605, Kellehear 2007).

Den tyske sociolog Norbert Elias (1985) påpeger i en kritik af Ariès, at denne rituelle død også må ses som en reaktion på angsten for Guds straf i det hinsides. Han medgiver, at der kunne være trøst og lindring i at andre var til stede ved dødslejet, men der forekom også hån og spot. Som han påpeger, var livet kortere i dette middelaldersamfund, farernes ukontrollerbarhed var større, det var ofte mere smertefuldt at dø, skyldbevidstheden og angsten for straf efter døden var mere åben, men andres deltagelse i den enkeltes død var større (Elias 1985:21-25). Med disse forbehold kan den tæmmede død sammenfattende karakteriseres som en naturlig del af hverdagslivet præget af åbenhed, offentlighed og rammesættende religiøse ritualer.

8.2.2. SELVETS DØD

I senmiddelalderen (fra omkring 1200-tallet) sker der en ændring i opfattelsen af skæbnen og det efterliv, der ventede. En ændring, der kan forstås som spæde skridt mod en individualisering af dødsprocessen. Fra at dommedag blev betragtet som en kollektiv skæbne, tegner der sig en mere personlig og dramatisk tilgang til døden

¹¹ Kellehear bruger ikke begrebet *den tæmmede død*, men pointen her er at fremhæve en opfattelse af døden som noget, der kunne forberedes gennem bøn og rituelle handlinger.

(Ariès 1986:30). Der sker et skridt mod en afsked med døende, hvor ritualerne for afskeden med det jordiske liv bliver rettet mod den enkelte døendes sjælefrelse. Ariès omtaler denne periode som *selvets død*. Den sene Middelalder og renæssancen bar præg af en intens glæde ved livet og dets materielle goder. Livet blev betragtet som betydningsfuldt i sig selv og hentede ikke udelukkende sin værdi i det hinsides (Ariès 1981:129). Døden fremstod dermed i højere grad end tidligere som en slutning, som en afsked med det elskede liv. Dette forhold satte den døende i et dilemma mellem det dennesidige (en individualistisk selvtilfredsstillelse) og det hinsides (underlagt Guds bedømmelse). To "verdener", han/hun var lige stærkt knyttet til. Testamentet spillede her en vigtig rolle, fordi det kunne skabe en balance mellem det dennesidige og det hinsides. Med testamentet fraskrev man sig materielle goder og søgte om syndernes forladelse, det var således også et religiøst dokument, hvor en donation til kirken kunne hjælpe til at få syndsforladelse og fungere som "et pas til himlen" (Ariès 1981:191).

I senmiddelalderens kristne tro udbreder der sig en forestilling om, at der på dødslejet finder en individuel domsfældelse sted. Selve dødslejet fik en afgørende betydning som den døendes sidste prøvelse men også mulighed for selvindsigt i og med, at man havde en forestilling om, at livet passerede revy i dødsøjeblikket. Den kendte guide for døende og tilstedeværende ved dødslejet: *ars moriendi*, kan ses som et billede på en død med nøje foreskrevne ritualer, der bør følges ved dødslejet, men at det er den enkeltes sjæl, der skal frelses ud fra valget mellem på den ene side syndsbevidsthed og på den anden side en forfængelighed over egne gerninger i livet og en hægen fast i det jordiske gods (herunder kone, børn og venner), man havde samlet sammen (Ariès 1981:130-132; Thornton & Phillips 2009:95). Det var således den døende, som gennem det liv, vedkommende havde levet og de ritualer, der blev udført ved dødslejet, skulle stå til regnskab for, om vejen til himlen ville stå åben, eller om man var dømt til fortabelse i helvede.

Selvom *ars moriendi* kan ses som et skridt mod en individualisering af døden i og med, den døende gøres personligt ansvarlig for sit efterliv, så var den også udtryk for et kollektivt ritual, der satte rammer for, hvordan livet i det dennesidige skulle afsluttes. Den ritualiserede død kan ses som en måde, hvorpå man som døende kunne sikre sig en plads i himmelen (Ariès 1981:604), og troen på en sådan plads fastholdt håbet om et liv i det hinsides som en givet mulighed. Samtidig har døden i senmiddelalderen fået tilføjet et æstetisk og mere dramatisk element i kraft af betoningen af glæden ved livet, og det fik også betydning for håndteringen af den døde krop. Ariès beskriver, hvordan den døde krop, der tidligere havde været lagt åbent til skue som et kendt objekt og billede på hvile, efter det 13. århundrede blev "så ubærlig at se på", at se på, at den blev tildækket og gemt væk i en kiste (Ariès 1981:168-169).

En grundlæggende forskel i opfattelsen af døden, der adskiller den tæmmede død fra selvets død, er den tæmmede døds opmærksomhed på og afslutning af *et* liv til selvets død som en opmærksomhed på og desperat kærlighed til *dette* liv (Ariès

1981:139). Den enkeltes liv blev med andre ord tillagt større betydning i selvtets død. Dødens eksistentielle/åndelige implikationer var rettet mod håbet om sjælens plads i Paradis som en givet meningsdimension. Den overordnede tendens var en død, der var tæt knyttet til traditioner og ritualer (testamentet, afskeden med livet og en accept af døden som en overgang til efterlivet). "Den gode død" handlede om at finde den rette vej i den givne meningssammenhæng i håbet om evigt liv. Det skal påpeges, at når jeg taler om en tendens, så er den beskrevet primært med afsæt i den institutionaliserede kirkes trosforestillinger. I hvor vidt omfang kirken har kunnet kontrollere den almindelige borgers trosforestillinger om efterlivet har givet vis været begrænset (se f.eks. Walter 1996: 54-55). Men min pointe er som nævnt at udvikle idealtyper, hvorfor et lidt karikeret billede af virkeligheden bidrager til at fremhæve særligt idealtypiske karakteristika, der kan kontrastere forskellige forståelser af "den gode død".

8.2.3. TIDERNE VENDER - FRA FORTROLIGHED TIL FREMMEDHED

Fra Renæssancen og med oplysningstidens tiltro til videnskaben og det rationelle menneskes muligheder sker der nogle samfundsmæssige forandringer, som får en gennemgribende betydning for forståelsen af døden og forholdet til den døende. Selvom døden stadig er et dominerende tema i hverdagslivet, så bliver det, Ariès omtaler som et *naturligt* forhold til døden nu præget af et modsætningsforhold mellem den natur, der i stigende grad søges behersket og døden, der i takt med videnskabelige fremskridt bliver mere og mere fremmed. Døden kan ikke længere tæmmes af ritualer for dødsprocessen, men bliver noget, der skal bekæmpes (Jacobsen 2001). Sjæl-legeme dualismen, der har rødder i en platonisk tænkning, fulgte i vidt omfang med udviklingen af naturvidenskaben og opkomsten af oplysningssamfundets tilgang til døden. Den franske filosof René Descartes præciserer i *Metafysiske meditationer* fra 1647 den væsensforskel mellem sjæl og legeme, der vandt frem, hvor det sjælelige blev opfattet som subjektivt og strengt privat mens det legemlige opfattedes som objektivt og offentligt iagttageligt (Descartes 1647/1991). Ariès påpeger, at den stigende grad af adskillelse af sjæl og legeme medførte, at døden får en metafysisk (sjælelig) frem for en naturlig (helhedsorienteret) karakter, hvorved dødskampen reduceres til kroppens adskillelse fra sjælen.

But if death is no longer the person lying in the sickbed, sweating, suffering, and praying, then what is it? It has become something metaphysical that is expressed by a metaphor: the separation of the soul and the body, which is like the separation of man and wife or of two dear old friends. In an age when survivors erected monuments to their soul, and when dualism was beginning to penetrate the collective psychology, the thought of death is associated with the breakdown of the combination that makes us human. The pain of death is seen not as the real suffering of the death agony but as something comparable to the sorrow of a broken friendship (Ariès 1981:300).

Sjæl – legeme dualismen forbindes af Ariès med, at den døende ikke længere får den samme opmærksomhed, som i de tidligere perioder. Dødsprocessen er ikke længere et ophøjet øjeblik for den døende omgivet af pårørende. Der opstår en fremmedhed i forholdet til døden, og den fremtræder nu som forbundet med angst og en stigende grad af afsky og social distancering (Jacobsen 2001; Ariès 1981:300). Det bliver de levende sjæle, der er i centrum, hvorfor blikket vendes mod de sørgende efterladte og deres sjælelige kvaler. *Ars moriendi* (kunsten at dø) bliver erstattet af *kunsten at leve*. Ariès beskriver denne "livskunst" som et liv, der er domineret af tanken om døden som et modsætningsforhold til livet, og at døden derfor må indtænkes i livet. Det centrale var derfor ikke længere at forberede døende på døden, men at lære de levende at meditere over døden (Ariès 1981:301). En åndeliggørelse af lidelsen er et andet perspektiv, der kan ses i sammenhæng med sjæl-legeme dualismen, og kan rammende beskrives med Ariès begreb om døden som metafysisk. Kroppen bliver i stadig mindre grad forbundet med dens skæbnebestemte lod, men ses i sammenhæng med en ren livsførelse. Syndig og lastefuld livsførelse kunne straffes i form af sygdom og død og søgtes afværget gennem bøn (Taylor 2007:507; Bourke 2014). Den tendens, der begyndte i senmiddelalderen, hvor døden i stigende grad blev integreret i hele livet som en reminder om at huske at leve i erindring om dommen på dødslejet (*memento mori*), den udvikler sig i oplysningstiden til et fokus på dyder og laster i livsførelsen i takt med en accept af, at mennesket skal leve livet i denne verden. Besindighed som fornuftsbaseret grundlag for at bevare kroppen bliver en dyd mens begærlighed som en umådeholden kærlighed til verden bliver en last (Ariès 1981:308-9). Tankegangen kan genkendes i en sekulariseret version udtrykt i Kants moralfilosofi, der betoner menneskets Guds-givne evne og forpligtelse til at handle ud fra sin egen fornufts retfærdighedsprincip, hvorved menneskeheden ville kunne nærme sig *formålenes rige* forstået som det retfærdige fornuftsbarne samfund (Kant 1785/1997).

Denne overgang fra en mere eller mindre tæmmet død præget af ritualer, naturalitet om døden og en opmærksomhed på den døende og dennes rejse til en død præget af en tendens til en frygt for døden og social distancering fra den døende danner baggrund for den moderne død. Men før denne tendens udfoldes skal romantikkens død kort introduceres.

8.2.4. DEN ANDENS DØD

I romantikken (ca. 1800-tallet) ser vi nogle bemærkelsesværdige tendenser vedrørende opfattelsen af døden og de døende. Ariès omtaler denne fase som *den andens død*. Det er en opfattelse af døden, der kan ses som såvel affødt af som en modreaktion på oplysningstænkningens rationalitetstro. Den udtrykker en splittelse mellem rationalitet og en fascination af det åndelige forstået som noget, der transcenderer en rationel forklaringsramme (Jacobsen 2001, Jensen, Knudsen & Stjernfelt 2006). Ud fra en historisk logik burde den andens død kategoriseres som moderne, men tænkt som idealtipe vil jeg reservere *den moderne død* til en dødsopfattelse, der

tydeliggør en formålsrationel tænkning. Den andens død er en død, hvor følelserne spiller en afgørende rolle også i det religiøse univers. Charles Taylor peger med henvisning til Schleiermacher på, at religionens væsen blev opfattet som en individuel fornemmelse og smag for evigheden. Givne ritualer var ikke længere hovedsagen, det afgørende var en følelsesmæssig berørt indsigt i en højere virkelighed. En dybfølt personlig indsigt blev nu den mest værdifulde åndelige ressource (Taylor 2002:100). Der sker en inderliggørelse af efterlivshåbet i og med dødens åndelige karakter af en håbefuld rejse mod et efterliv i forening med Gud blev vendt til et håb om en forening med den elskede. Som påpeget af Walter, bliver helvede snarere end en adskillelse fra Gud ensbetydende med fraværet af den elskede. Tab som et individuelt forhold for den efterladte bliver hermed italesat som et eksistentielt aspekt af døden (Walter 1996:118). Det er nu mere følelserne omkring døden, der kommer i centrum end den døende krop i dødssengen, der ikke, som vi så det i den tæmmede død og selvets død, er omgivet af en skare af mennesker. Det borgerlige ideal for dødslejet var *den smukke død*, hvor afskeden med den døende var en æstetisk opbygget begivenhed for de besøgende mere end en rituel handling for den døende – fokus blev i stigende grad vendt fra den døende til døden som kunstnerisk illustration (Tamm 1992:104). Jeg var inde på, at når døden med Ariès' udtryk bliver *metafysisk*, så kan det forstås sådan, at døden gøres til et eksistentielt/åndeligt (bevidsthedsmæssigt) anliggende mere end et kropsligt. I romantikken antager det åndelige en følelsesbetonet og æstetisk karakter. De sørgende kommer i centrum med en æstetisk optagethed af f.eks. sørgedragt, smukke grave osv., der adskiller sig fra middelalderdødens fælleskabsorienterede død med den døende krop i centrum for fællesskabets afsked med et medlem. Også i litteraturen vendes blikket fra den døende til de efterladte og deres sorg og længsel efter den døde fulgt af et håb om en forening i det hinsides. Døden optræder som en bøddel, der river den elskede væk. I *Stormfulde højder*, som Ariès også refererer til, beskrives det levende, hvordan Heathcliff kaster sig ned på sin elskede Catherines grav i ønsket om at få hende tilbage til livet (Brontë 1847/1982). Higen efter en jordisk udødelighed konkretiseres i materielle symboler som i dag kan ses afspejlet i de mange smukke kirkegårde fra 1800-tallet. Ligeledes udviklede der sig en praksis hos nogle blandt borgerskabet med at tage billeder af den afdøde, særligt hvis den afdøde var et barn (Jacobsen 2001:57, Tamm 1992).

Det er også i romantikken, den eksistentialistiske filosofi spirer frem. Jeg var i analysedel linde på, Kierkegaard og betydningen af at forholde sig til livet i bevidstheden om døden som et eksistentielt vilkår. Kierkegaards filosofi må ganske vist læses som en kritik af romantikkens æstetiske idealer for livsførelsen, som han mente overså alvoren i menneskets mulighed for at forholde sig til sit liv og sin tro. Men et fællestræk i perioden er, at døden fremtræder som et inderliggjort anliggende, hvor den enkelte i samtale med sit mere eller mindre følelsesladede selv må finde sin vej til Gud og et eventuelt gensyn med de kære i det hinsides.

Billedet af den smukke død er også en idealiseret død, der som påpeget af Jacobsen, fandt sin kontrast i en frygt for døden og kroppens fordærv i graven samt i det virkelige livs til tider *rædselsfulde død*. Den rædselsfulde død blev f.eks. beskrevet af

den kendte sygeplejerske Florence Nightingale, hvor hun i Krimkrigen så døden som alt andet end smuk og erfarede døende som optagede af smerte og eventuelle pligter, de fandt det magtpåliggende at opfylde inden livets endeligt (Jacobsen 2001:58).

8.2.5. OPSAMLING PÅ DEN FØRMODERNE DØD

Ovenstående giver et billede af forskellige opfattelser af døden, der alle har været præget af kollektive forestillinger om et efterliv. Tony Walter opsummerer i sin bog *The Revival of Death* (1994) den førmoderne døds forestillinger om "den gode død" som en bevidst død centreret om at sige farvel til familie og forberedelse til at møde sin skaber (og gense tidligere afdøde). De dominerende værdier var respekt for traditionen (samfundets normer og rituelle praksisser) og for den døende. At bryde med ritualerne eller ikke at tro blev anset som syndigt (Walter 1994:59). Det er dog ikke helt uproblematisk samlet at opsummere denne enorme udviklingshistorie. Uden at ville påstå ovenstående nedslag er udtryk for en dækkende gennemgang af historien, er der vigtige forskelle, som her skal fremhæves som betydningsfulde for at forstå mulige kontraster vedrørende synet på dødens eksistentielle/åndelige aspekter.

Kendetegnende ved selvets død er, at forberedelsen af døden og den enkeltes rituelle håndtering på dødslejet er af afgørende betydning for udfaldet af rejsen mod det hinsides. Med en begyndende sekularisering og individualisering bliver det åndelige stadig tættere knyttet til den menneskelige moralsk reflektive bevidsthed, og døden bliver på den vis i stadig højere grad et anliggende åbent for fortolkning af den enkelte, dog stadig med en tydelig retning angivet af håbet om en plads i Paradis. Fremhæves skal også romantikkens æstetisk prægede og inderliggjorte tilgang til døden samt tendensen til at rette fokus væk fra den døende og hen mod de efterlevende. I det følgende vil jeg følge disse forandringer i det sociale liv videre med de modernitetstræk i form af sekularisering, individualisering og professionalisering/medikalisering, der karakteriserer *den moderne død* – en fase, Ariès kalder *den usynlige og den fornægtede død*.

8.3. DEN MODERNE DØD

Ariès beskriver *den moderne død* som *vild*. Den er blevet alt det modsatte af, hvad der karakteriserede den tæmmede død:

It has by now been so obliterated from our culture that it is hard for us to imagine or understand it. The ancient attitude in which death is close and familiar yet diminished and desensitized is too different from our own view, in which it is so terrifying that we no longer dare say its name. Thus, when we call this familiar death the tame death, we do not mean that it was once wild and that it was later domesticated. On the

contrary, we mean that it has become wild today when it used to be tame. The tame death is the oldest death there is (Ariès 1981:28).

I det følgende vil jeg komme ind på, hvordan en rationaliseringstendens, der går hånd i hånd med sekularisering og individualisering, har været med til at forme den moderne død som idealtype.

8.3.1. DØDENS DEKONSTRUKTION I ET FORMÅLSRATIONELT SAMFUND

De karaktertræk, som præger den moderne død, har afsæt i de samfundsmæssige forandringer, der skete i slutningen af 1800-tallet med industrisamfundets afløsning af bondesamfundet samt en mere gennemgribende sekulariseringsproces i følgeskab med videnskabens og den medicinske kunnens fremvækst. Det er en periode, hvor troen på den menneskelige fornuft spillede en afgørende rolle. Fornuften antager i stigende grad karakter af det, Max Weber har beskrevet som formålsrationalitet forstået som en rationelt kalkulerende fornuft rettet mod så effektivt som muligt at nå et givet mål. Rationaliseringstendensen gør sin indflydelse gældende både i menneskenes tanker og handlinger samt i magtens legitimering og i sociale organisationer (Weber 1920/2009). Den formålsrationelle tænkning går hånd i hånd med udviklingen af den medicinske videnskab, der præges af et positivistisk sandhedsideal. Formålet rettes mod at nå til en objektiv forklaring af menneskekroppens funktioner ned til mindste enhed, mens etiske og æstetiske kriterier betragtes som ugyldige som videnskabelig evidens. Kroppen betragtes som en biologisk mekanisme, der i princippet ned til mindste enhed kan gøres til genstand for objektiv iagttagelse og årsagsforklaring. Kendte man årsagssammenhænge, kunne man også forklare og i princippet helbrede sygdomme (Jensen, Knudsen & Stjernfelt 2006). Modernitetstænkningen er på mange måder båret af oplysningstidens fremskridtsoptimisme. Men også en spirende kritik af fornuftstroen voksede frem. Weber formulerede med sin bog *Den protestantiske etik og kapitalismens ånd* (1920/2009) en rationalitetskritik, der påpegede konsekvenserne af et samfund styret af en formålsrationel tænkning.

Rationaliseringen af samfundet må ses i tæt sammenhæng med en stadig mere gennemgribende sekulariseringsproces, der medførte en stadig større adskillelse mellem den verdslige og den religiøse sfære. Weber beskrev en af konsekvenserne ved rationaliseringen af samfundet som en *affortryllelse af verden*. I et samfund, hvor alt blev underlagt en formålsrationel tænkning, ville grundlaget for værdirationelle handlinger baseret på æstetiske, etiske eller religiøse begrundelser forsvinde og samfundet blive *åndløst* (Weber 1920/2009). De to verdenskrige fik en afgørende betydning for, at en yderligere kritik af den tidlige modernitets fremtidsoptimisme og tiltro til menneskets fornuft voksede frem. Som følge af krigenes rædsler bredte der sig ikke mindst i intellektuelle kredse en mere pessimistisk tilgang til livet, og der blev stillet spørgsmål ved livets og dødens mening. Gud såvel som en moralsk fornuftsbaseret orden synes forsvundet og en ateistisk eksistentialisme vokser frem.

Et kendt og markant eksempel er den franske filosof Jean-Paul Sartre. Sartre gør i sit værk *Væren og intet* op med den forestilling, vi så hos Kierkegaard, og som prægede den førmoderne tids syn på døden: at døden kan give mening til livet, og at livet derfor er en væren op mod døden. Sartre så ikke døden som menneskets mulighed for at finde mening i livet, tværtimod så han døden som absurd og det modsatte af mulighed ud fra tanken om, at der ikke er noget himmerige på den anden side. Døden er tilintetgørelse af alle individets muligheder for og frihed til at vælge, hvordan det bør leve. Døden giver derfor ikke livet mening, tværtimod gør den livet meningsløst (Sartre 1943/2003). Selvom Sartres filosofiske pointe måske karikerer livets og dødens meningsløshed, er den et eksempel på, at et mortalistisk syn på døden og et fravær af en givet moralsk orden nu vandt frem som en mulig livsindstilling forbundet med opfattelsen af, at det er op til den enkelte at skabe mening. Den åndelige sfære, der i det førmoderne samfund var fast forankret i en metafysisk forståelseshorisont rettet mod en trosbaseret tillid til Gud og muligheden for et evigt liv, lod sig ikke rationalisere og inkorporere i det moderne projekt. Gud kan ikke underlægges en rationel kritisk undersøgelse og løftet om et evigt liv som belønning for en moralsk passende livsførelse kan ikke bevises (Bauman 2006:138). Dermed må opfattelsen af, hvad døden er, redefineres i et modernitetsperspektiv.

Jeg har allerede været inde på, at der med oplysningstiden skete en radikaliserings af sjæl-legeme dualismen. Denne dualisme manifesterer sig i det moderne samfund, så det at være døende på den ene side bliver et fysisk anliggende af offentlig karakter (tilgængeligt for videnskaben) og på den anden side et eksistentielt/åndeligt anliggende af privat karakter. Med afsæt i en postmoderne rationalitetskritik beskriver Bauman, hvordan modernitetsprojektet har resulteret i en *dekonstruktion af døden* (Bauman 1992, 2006). I en moderne optik er døden indbegrebet af ufrihed i og med, at den overskrider den menneskelige kontrol over naturens kræfter. Døden bliver paradoksalt og fremtræder, som Bauman formulerer det med tydelig reference til Ariès, som *fornuftens skandale* i og med den ikke kan vælges til eller fra, men kun kan forsøges skjult (Bauman 2006:125, Ariès 1981:592).

Fra et videnskabeligt baseret perspektiv rettet mod frigørelse af mennesket fra ukontrollerbare naturkræfter, fremstår døden som en "fejl" i den medicinske behandlingsstrategi. Blikket på den døde krop bliver dermed objektiviserende, idet "fejlen" i princippet kan identificeres ved hjælp af en stringent og videnskabelig metode. Ifølge Bauman individualiseres døden i denne videnskabeliggørelse. Ikke i den forstand, at det enkelte menneske som person kommer i centrum, men på den måde, at det enkelte dødsfald nu som et biologisk objekt undersøges og årsagsbestemmes med henblik på at kunne forklare, hvordan døden potentielt set kunne have været udskudt eller undgået. At dø af dødelighed er ikke længere en tilstrækkelig forklaring: "Man dør ikke bare; man dør af en sygdom eller bliver slået ihjel (...) Den instrumentelle rationalitet vinder det ene slag efter det andet – men budskabet om den tabte krig drukner i lyden af jubelråb" (Bauman 2006:129-130). Det førmoderne samfunds offentlige/politiske forståelsesramme om et liv i det hinsides kan siges at erstattes af fornuften, der ifølge Bauman i sig selv fremstår som udødelig. For-

nuften som ide kan godt overleve det enkelte individ som en fortsat bevægelse i lige linje mod det stadigt mere fornuftige samfund. Døden transformeres hermed fra at være skæbnebestemt eller et udtryk for Guds vilje til at blive en genstand for årsagsforklaringer, og jo mere man kender til potentielle årsager til døden, i jo højere grad kan man også kæmpe aktivt for at holde sig i live. Blikket på døden vendes dermed fra at være noget, man som menneske måtte tage på sig og forberede sig på til at være noget, man bestandigt må kæmpe imod og søge at undgå (Bauman 1992:142). Bauman ser dette forhold som en *dekonstruktion af døden*, der nu mødes af en livsstrategi om, at døden skal udsættes og helst undgås. Livet ses nu ikke i lyset af endeligheden men omvendt:

Døden har forvandlet sig fra en bøddel til en fængselsvagt. (...) Døden indfinder sig ikke længere ved livets afslutning; den er der lige fra begyndelsen, og den vogter nidkært over os. Døden holder øje med os, når vi arbejder, når vi spiser, når vi elsker, når vi sover. Via sine mange stedfortrædere hersker døden over livet. Det er meningsløst at kæmpe mod døden, men at kæmpe mod dens årsager bliver til selve livets mening (Bauman 2006:131).

Forestillingen om døden som en naturlig del af livet fulgt af håbet om et efterliv bliver således med en moderne optik afløst af en livsstrategi om at leve så længe som muligt i det liv, mennesket inden for fornuftens rammer kan have vished om, eksisterer og er tilgængeligt for rationel menneskelig påvirkning. I det følgende vil jeg belyse, hvordan denne livsstrategi om at undgå døden karakteriserer en moderne dødkultur i form af en professionalisering og medikalisering af dødsprocessen fulgt af en isolation af døende, der betyder, at det at være døende bliver en på flere måder ensom affære.

8.3.2. MEDIKALISERING AF DØDSKAMPEN

Jeg var ovenfor inde på, at døden i det moderne i fysisk forstand blev offentlig og tilgængelig for videnskaben. Samtidig bliver dødens eksistentielle/åndelige aspekter en privat sag, der harmonerer dårligt med modernitetsprojektets fremskridtsrettede karakter.

Det blev mere almindeligt, at dødens indtræffende foregik i institutionaliserede og professionaliserede rammer på hospitalet, hvilket medførte, at fokus på den døende flyttes fra de åndelige kvaler til kropslige skavanker. Som fremført af den engelske sociolog Anthony Giddens blev døden gennem en medikalisering afsondret fra hverdagslivet og gjort til et teknisk spørgsmål, der relaterer sig til kropsfunktionernes ophør: "Den er hverken mere eller mindre end det øjeblik, hvor den menneskelige kontrol over den menneskelige eksistens når en yderste grænse" (Giddens 1991:190). Ud fra en moderne rationel tænkning er det dermed heller ikke et religiøst defineret håb og bønner om tilgivelse men videnskabelige medicinsk definerede årsagsforklaringer og behandling, der er svaret på den døendes lidelser. Det var den

døende krop, der kom på hospitalet og den kamp, der blev udkæmpet indenfor de institutionelle rammer, handlede ikke om sjælefrelse men om ved hjælp at den moderne medicin at gøre døden så smertefri som mulig. Hvor smerten tidligere i højere grad har været et vilkår, man i mindre grad kunne lindre, fik man gennem den medicinske videnskab udviklet stadig mere effektiv smertebehandling. Ritualerne, der havde til hensigt at forberede den døende på sin rejse, erstattes af smertestillende medicin. Ariès beskriver den moderne død som *den omvendte død*. Den er blevet alt det, der var frygtet og forbandet i den tæmmede død, hvilket han ser i sammenhæng med at døden medikaliseres, sorgen afskaffes, ritualerne forsvinder og fortielsen (løgnen) om døden indfinder sig (Ariès 1981, Jacobsen 2001).

Medikalisering af døds kampen kan forstås i lyset af videnskabeliggørelsen af samfundet, men også sekularisering og individualisering har spillet en rolle for et fokusskifte fra døden som overgang til det hinside mod en mortalistisk opfattelse af døden som en endelig afslutning af livet. Sekulariseringen medførte, at der ikke længere var en klar og fælles funderet definition af et efterliv og i den forstand var der ikke et kulturelt sted at placere døden (Kellehear 2007:177). Når Ariès beskriver den moderne død som vild, så handler det netop om denne løsrivelse fra en kulturel ritualiseret ramme, der kunne definere og "retfærdiggøre" døds kampen. Idealet om den bevidste og vågne døendes afsked med det dennesidige og forberedelse på efterlivet blev nu afløst af et ideal om en hurtig død i fravær af fysisk smerte og bevidsthed. Ariès giver et slående billede af kontrasten til den tæmmede død:

What today we call the good death, the beautiful death, corresponds exactly to what used to be the accursed death: the mors repentina et improvisa, the death that gives no warning. 'He died tonight in his sleep: he just didn't wake up. It was the best possible way to die' (Ariès 1981:587).

Vel vidende at der er tale om en idealtipe, fremstår den moderne død som en kontrast til alt, hvad den tæmmede død implicerede af naturlighed, forberedelse, fællesskab og givet mening. Døds kampen med dens religiøst definerede ritualer og traditioner mister ud fra en medicinsk rationel vurdering sin mening. Set i endelighedens lys er der, når døden er uafvendelig, ikke noget at kæmpe for på dødslejet, hvorfor den vågne og bevidste død mister betydning.

Hvor den moderne død med Ariès kan betegnes som vild, fordi den har mistet sin forankring i en kulturelt fællesskabsorienteret og religiøst veldefineret forståelseshorisont, kan en løsrivelse fra den ritualiserede død ud fra modernitetstænkningens frigørelsesperspektiv skabe plads til at beskæftige sig med andre aspekter af livet end forberedelse af rejsen til det hinsides. Medikaliseringen af døds kampen kan samtidig ses som et forsøg på at tæmme døden fysisk. Det er ikke muligt at overvinde døden, men den kan gøres så smertefri som mulig uden at skulle skele til, hvorvidt den døende selv har kontrol over sin vej mod døden. Medicineringen kunne bidrage til en mindre smertefuld og i fysisk henseende mere fredfyldt død (Kel-

lehear 2007; Elias 1985). Sederling af uafvendeligt døende blev nu en mulighed for at lette den døendes vej mod afslutningen (Glaser & Strauss 1965).

Sprogligt kommer bevægelsen mod en mortalistisk tilgang til døden til udtryk gennem udtrykket om en *dødsproces*, der skal håndteres frem for om en *dødskamp*, der skal kæmpes (Kellehear 2007).

Det fælles ritualiserede rum for dødens åndelige aspekter tømmes for betydning med sekulariseringen, og stereotypen af det moderne menneske kan beskrives som en "gudsforladt" men fornuftig sjæl, der står over for at håndtere eksistentielle/åndelige kvaler selv, hvilket jeg nedenfor vil udfolde inden for rammen af fænomenet ensomhed.

8.3.3. DEN MODERNE DØDS ENSOMHED

Fokusskiftet fra en religiøs forklaringsramme for dødens åndelige aspekter til en mortalistisk tilgang til kroppens endeligt præget af en livsstrategi rettet mod at undgå døden betyder, at fænomenet ensomhed bliver et vilkår for den døende og et gennemgående tema i den thanatologiske litteratur om den moderne død. Norbert Elias beskriver i *De døendes ensomhed*, tre gensidigt forbundne betydninger af forestillingen om at dø alene. Ensomheden kan referere til forventningen om, at man ikke kan dele dødsprocessen med nogen. Det kan referere til følelsen af, at med ens død, da forsvinder ens egen lille verden med de unikke minder, følelser og erfaringer, man kun selv kender. Endelig kan det referere til følelsen af, at vi bliver forladt af alle de mennesker, vi føler os knyttede til (Elias 1985:59). Elias relaterer disse ensomhedsformer til individualiseringsprocessen, der har inkorporeret en ensomhed i mennesket, og når man lever alene, dør man alene. Jeg vil nedenfor komme ind på, hvordan institutionalisering og professionalisering af døden, fortielsen af døden, samt en individualisering af spørgsmålet om mening på forskellig vis kan belyse disse variationer af ensomhed.

Den fysiske isolation er et aspekt af ensomheden, der har rod i institutionaliseringen af døden. Det blev mere almindeligt at dø på hospitalet eller plejehjem, og i den thanatologiske litteratur sættes institutionaliseringen ofte i sammenhæng med den dødsfortrængende kultur, hvormed hospitalet og plejehjemmet fremstår som et sted, de døende kunne "gemmes væk" og den fællesskabsbaserede hjemlige ramme om den døende blev erstattet og defineret af en professionel ramme (Ariès 1981, Walter 1994). Den tyske filosof Walter Benjamin har levende beskrevet, hvordan døden blev flyttet ud af fællesskabets kontekst:

Dying was once a public process in the life of the individual and a most exemplary one; think of the medieval pictures in which the deathbed has turned into a throne towards which the people press through the wide-open doors of the death house. In the course of modern times dying has been pushed further and further out of the perceptual world of the living. There used to be no house, hardly a room, in which someone had not

once died ... Today people live in rooms that have never been touched by death, dry dwellers of eternity, and when their end approaches, they are stowed away in sanatoria or hospitals by their heirs (Benjamin citeret fra Graven, Lund & Jacobsen 2013:32).

Den ritualiserede død, der tidligere ideelt set skulle forberedes og foregå omgivet af pårørende, gemmes nu væk og betragtes ifølge Ariès som beskidt og afskyelig. Den døende krop er uden for kontrol og et symbol på den medicinske videnskabs grænse. Døden opfattes som snavset, ulækker og upassende, og det blev uanstændigt at dø offentligt. Den døendes rum med dets sekreter og lugt er ikke et acceptabelt sted at være for fremmede, som Ariès beskrev det (Ariès 1991:569). Døden er også skamfuld, fordi den døendes afhængighed af hjælp fra andre harmonerer dårligt med det moderne samfunds grundtanke om det selvberørende uafhængige individ. Den døende er per definition afhængig, en situation, der ud fra en rationel logik bedst kan håndteres af professionelle, der er eksperter i opgaven (Walter 1994). De pårørende får rollen som besøgende, og er dermed ikke længere ansvarlige for hverken den døende eller andre besøgende og må samtidig tilpasse sig de institutionelt foreskrevne normer så som besøgstid samt rolig og følelsesmæssig afbalanceret adfærd. Ariès beskriver, hvordan den hospitaliserede død herved bliver stedet for den ensomme død, hvor de døende kan gemmes af vejen fra familien og en verden, der ikke kan udholde at blive mindet om døden (Ariès 1981:570-71). Den hospitaliserede død foregik i en institutionel ramme, hvor grundtanken var at forlænge livet, og den døende blev dermed placeret i en fysisk ramme afsondret fra hverdagslivet med pårørende og tømt for ritualer og traditioner knyttet til det at skulle dø. Det kan forstås i lyset af Elias' pointe om, at ensomheden kan opleves som en følelse af at blive forladt af dem, man er forbundet med.

Ensomheden bliver i det moderne også af mental karakter, hvilket kan forstås med afsæt i Ariès' betegnelse for den moderne død som "den forbudte død", en død han beskriver som såvel privat som unævnelig. Som kontrast til alt, der i et videnskabeligt perspektiv kan betegnes som rent bliver døden et tabu - noget, der på alle måder må skjules og *løgnen om døden* sniger sig ind i forholdet til den døende (Ariès 1981; Jacobsen 2001). Døden var ikke længere noget, man snakkede om og døende patienter blev holdt hen i uvidenhed. Ariès beskriver med reference til Leo Tolstojs roman: "Ivan Iljitjs død", hvordan fortielsen førte til en isolation af den døende, der forholdes viden om, at han skulle dø og dermed kom til at være alene med en viden, han alligevel havde gennemskuet (Ariès 1981).

På dansk grund illustreres normen om fortællelse af døden hos den toneangivende Emma Gad, der i forsøget på at hjælpe de nyrige Gullasch baroner til en indsigt i den borgerlige dannelse skrev bogen *Takt og tone*. Heri kommer hun også med anbefalinger vedrørende håndteringen af døende og af det at være døende:

Hvis Sygdommen ikke har anden Udgang end Døden, bør dette ikke siges til den Syge, medmindre vigtige Bestemmelser skal træffes. Patien-

ten bør også selv afholde sig fra at tale om sin mulige forestående Død af Hensyn til de Andre, for hvem det er vanskeligt at drøfte Æmnet i den lyse Tone, som man helst vil anslå (Emma Gad 1918/1985:208).

Den hospitaliserede dødsfortrængende død blev afspejlet i den professionelle relation til døende, der var stærkt præget af forskellige former for fortielse. Den moderne professionelle relation til døende på amerikanske hospitaler blev i 1960'erne undersøgt af de to amerikanske sociologer Barney G. Glaser og Anselm L. Strauss. De udviklede med afsæt i deres feltstudier på hospitaler en teori om forskellige bevidsthedskontekster, de fandt dannede baggrund for måden at kommunikere med den døende på. Markant tilstedeværende i deres fund er bevidsthedskontekster, der alle kan forstås i lyset af en dødsfortrængende livsstrategi: 1. *Den lukkede bevidsthedskontekst*, der indikerede, at der blev sørget for, den døende ikke blev bevidst om, at han /hun skulle dø. 2. *Mistankens bevidsthedskontekst*, der henviste til at patienten havde en fornemmelse af at skulle dø, og prøver at afdække sandheden fra pårørende og personale. 3. *Den gensidige forstillelse*, der indikerer, at både patient og personale ved, at patienten er døende, men prøver at lade som om, det ikke er tilfældet. *Den åbne bevidsthedskontekst*, der henviste til, at alle involverede ved at patienten skal dø og taler åbent om det, men er forbundet med en forventning om den døendes passende rolige og gerne muntre adfærd (Glaser & Strauss 1965, Graven, Lund & Jacobsen 2013:28).

Disse bevidsthedskontekster er eksempler på en institutionaliseret ramme præget af en mental isolation, hvor de tanker, der måtte være om døden, overlades til den enkelte. En passende adfærd hos den døende i den tabuiserede død bliver at forholde sig i ro og opføre sig beskedent og diskret. Hermed kunne en vis værdighed opretholdes, fordi den skamfulde død ikke blev udstillet, ligesom fortielsen gjorde det lettere for plejepersonalet at opretholde den rolige facade (Glaser & Strauss 1965/2005, Ariès 1981). Glaser & Strauss iagttog, hvordan sygeplejersker ændrer deres væremåde, når de bliver klar over, at en patient er døende. Mange af deres strategier i kommunikationen med den døende handler om at opretholde en *lukket* eller *forstillende bevidsthedskontekst*. De bliver da mere distancerede i relationen til den døende med henblik på at kunne opretholde roen og ikke lade sig rive med af følelsesladede udtryk og handlinger, der kan afsløre, at den medicinske videnskab har fejlet. En fattet attitude, der også kunne bidrage til at patienten kunne kontrollere sin egen reaktion og ikke mistede fatningen (Glaser & Strauss 1965/2005: 244-45).

Ikke alene det at være døende blev en ensom affære, hvor eventuelle tanker om at skulle dø ikke kunne deles med andre, også sorgen blev skamfuld. Sorg blev ikke længere set som en naturlig reaktioner på et tab, men blev nu pinlig, forbudt og fortrængt (Ariès 1981, Jacobsen 2001).

Den mentale ensomhed må ses i sammenhæng med et fravær af sprog om døden. I det moderne er der ikke et fælles sprog, hvormed døden og følelser og tanker forbundet med døden kan italesættes. Den religiøse forståelsesramme - Bauman kalder

den en *social konstruktion af udødelighed* (Bauman 2006:127) - kan ikke længere være ankerpunkt for et fælles sprog for dødens substans. Sorg, angst og håb har i den forstand ikke andre steder at være end i den døende/de pårørendes følelser, for i og med sproget for døden som andet end et fysisk endeligt forsvinder, er der som sådan heller ikke noget at tale med den døende om (Bauman 2006:132). Der er heller ikke som i Romantikken konventionelle følelsesmæssige udtryk knyttet til døden, og det bliver op til den enkelte at finde de rigtige ord og den rigtige gestik (Elias 1985). Jeg var ovenfor inde på Elias' pointe om ensomhed som følelsen af ikke at kunne dele dødsprocessen med nogen. Fravær af fælles sprog illustrerer denne pointe, og Elias påpeger, at denne ensomhedsfølelse også handler om oplevelsen af mening. Er man afskåret fra at kunne være noget for andre, kan den sociale isolation sætte ind som en følelse af ikke at være af betydning (Elias 1985:64-65). Hvordan fraværet af en fælles meningskontekst relateret til døden i en moderne optik danner grobund for en eksistentiel ensomhed som en grundstemning forbundet med at være døende, vil jeg belyse i det følgende.

Ensomhedens eksistentielle dimension får med det moderne samfunds sekularisering og individualisering et indadskuende karaktertræk, der er indlejret i individualiseringen af spørgsmålet om mening. Som Elias påpeger, kan ensomheden ikke reduceres til de overlevendes holdning og den isolation af den døende, denne medførte. Et led i fremvæksten af det moderne og det, han omtaler som civilisationsprocessen, mener han, nedlægges som en ensomhedsstruktur i den enkelte (Elias 1985). Den eksistensfilosofiske pointe, som vi så hos Kierkegaard om at den enkelte må finde mening om ikke med døden så i livet op mod døden, ser Elias som en ensomhedsstruktur, der nedlægges i den døendes personlighedsstruktur. Han forholder sig kritisk til det, han kalder en til tider *kvasi-solipsistisk eksistentielistisk* tilgang til meningsbegrebet (Elias 1985:52). Elias' pointe er, at selve ideen om det selvberørende menneske er et forvrænget billede af mennesket, fordi han mener, at mening per definition er en social kategori (Elias 1985:54). Det er på den baggrund, han ser ensomheden som indlejret i personligheden som en ensom stræben efter en individuelt funderet mening, der skal findes som en besked fra individets indre verden (Elias 1985: 56). I og med det moderne selvberørende menneske *Homo Clausus* i mindre grad definerer sig som en del af et fællesskab, bliver det vanskeligt at se sig selv som et socialt væsen. Det er på den baggrund Elias, som jeg påpegede tidligere, mener, at det at være alene har fået en betydning, der ikke kan reduceres til en fysisk isolation. Forholdet *vi skal alle dø* bliver til et *jeg skal dø*, og uden en kollektivt defineret meningshorisont kan det være et angstprovokerende faktum.

I en moderne optik mister de kollektive forestillinger om døden som en rejse mod et efterliv deres selvfølgelighed som en offentlig og politisk forståelsesramme, der er rammesættende for rituelle praksisser forbundet med døden. De evighedsforestillinger, der udgjorde fundamentet for dødens åndelige dimension bliver ud fra en sekulariseret tilgang til døden til spørgsmål af eksistentiel/åndelig karakter, det i hvert fald i princippet er op til den enkelte at forholde sig til i en kultur, der samtidig søger at fortrænge dødens komme som en naturlig begivenhed. Hermed bliver ensom-

heden et såvel eksistentielt/åndeligt som socialt vilkår for det døende menneske, der skal afslutte sit liv. Det enkelte menneske må i dets dødelige krop selv forholde sig til sin egen dødelighed, der jo ud fra fornuftens logik fremstår irrationel og uforenelig med en offentlig strategi om overlevelse og fremskridt. Dødens eksistentielle/åndelige aspekter bliver med andre ord privatiseret – en privatisering der fra et modernitetsperspektiv kan siges at være frigjort fra religiøse dogmer og en angst for en straf i det hinsides. Men ud fra Baumans tese om en dekonstruktion af dødeligheden kan angsten samtidig siges at have flyttet sig til en kollektiv angst indlejret i den enkelte rettet mod livet selv i forsøget på at undgå døden.

Jeg var tidligere inde på Elias' kritik af Ariès, som han mente idylliserede og romantiserede *den tæmmede død* ved at ignorere smerten, skyldbevidstheden og angsten for en straf efter døden. Elias har her en vigtig pointe, når han fremhæver, at i den moderne medikaliserede død kan de fysiske pinsler lindres, men til gengæld bliver de eksistentielle/åndelige (angsten og skylden) fortrængt og gjort til den enkeltes problem. Beskrevet idealtypisk kan angsten siges at ændre karakter fra i det førmoderne at være en angst for Guds straf til i det moderne at være en mere ubestemt eksistentiel angst relateret til en ukendt død uden sprog og ritualer.

8.3.4. OPSAMLING PÅ DEN MODERNE DØD

Walter sammenfatter den moderne døds værdier som sundhed, privatliv, værdighed, diskretion, uafhængighed og kampånd. Syndigt var derimod afhængighed og at trænge sig på. Opfattelsen af "den gode død" i en moderne optik sammenfattes som ubevidst og pludselig eller i det mindste smertefri (Walter 1994:59). Dette illustrerer ganske vel, hvordan sundhedsvidenskaben har haft fokus rettet mod at tilegne sig en objektiv viden om kroppen, mens eksistentielle/åndelige spørgsmål var af privat karakter og udenfor videnskabens kriterier om sandhed. Rummet for det eksistentielle/åndelige er dermed på den ene side løsrevet fra en religiøs og kollektivt defineret forståelsesramme og flyttet ind det enkelte menneske, der da må gøre op med sig selv, hvad døden er for en størrelse. En proces, der kan ses som en frigørelse i og med en givet metafysisk defineret opfattelse af døden gøres til et reflektivt eksistentielt anliggende samtidig med, at dødsprocessen kan gøres mere smertefri i fysisk forstand. Men set i et rationalitetskritisk perspektiv er rationaliseringen og sekulariseringen en proces, der samtidig har bidraget til en eksistentiel ensomhed, som med Webers terminologi kan forstås som tegn på åndløshed. Sidstnævnte position illustreres levende af Ariès, der med et kristent afsæt skriver: "The belief in evil was necessary to the taming of death; the disappearance of the belief has restored death to its savage stage (Ariès 1981: 614). Ariès pointe er, at når døden bliver reduceret til en fysiologisk begivenhed, så bliver den ligegyldig men også vild i den forstand, at den ikke længere er tæmmede af en meningsgivende metafysisk forståelsesramme.

I det følgende vil jeg beskrive centrale aspekter ved dødens eksistentielle/åndelige dimension med afsæt i et samtidsgenkendende perspektiv.

8.4. DEN SEN-/POSTMODERNE DØD

Som påpeget indledningsvist i afhandlingen er den moderne døds tabuisering og fortielse af døden tilsyneladende på retur (se også f.eks. Walter 1994; Jacobsen 2009; Graven, Lund & Jacobsen 2013). Det samfund, døden udspiller sig i i dag, er præget af mangfoldige tendenser, der på forskellig vis præger den måde, hvorpå dødens eksistentielle/åndelige dimension kommer til udtryk.

Afsættet for et aktuelt samtidsdiagnosticerende perspektiv på "den gode død" og dødens eksistentielle/åndelige aspekter placerer sig i et thanatologisk felt, hvor der hersker en diversitet i kategoriseringen af de tidstypiske træk ved det samfund, der udgør rammerne for vores opfattelse og håndtering af døden og døende. Begreberne *senmoderne*, *postmoderne*, *neomoderne*, *cosmopolitan* er alle i spil (se f.eks. Walter 1994; Bauman 1992; Wanseele & Jacobsen 2009; Kellehear 2007). Walter omtaler den bevidsthed, der begyndte at komme om døden, døende og tab i slutningen af det 20. århundrede som *the neo-modern revival of death* og bruger begrebet *neomoderne* som et overbegreb til at indfange den kompleksitet, han ser i en dødkultur præget af såvel senmoderne som postmoderne elementer (Walter 1994).

Disse to scenarier er begge karakteriseret ved at fokusere på den døende og de efterladte som individer. I det senmoderne scenarium ses død og sorg som forløb, den døende og eller sørgende kan blive guidet igennem af eksperter og professionelle, der kender den "rigtige" vej igennem sorg og død. Den postmoderne død er guidet af individet: det døende selv eller det sørgende selv, men med eksperter og professionelle klar til at støtte i døds- og sorgprocesserne om nødvendigt (Walter 1994:41). *Den neo-moderne døds* afgørende forskel fra *den traditionelle* og *den moderne død* er dens fokus på individet som autoritet frem for kirken eller medicinsk logik (Walter 1994:30). *Den neomoderne død* giver plads til at individet kan udtrykke sig selv og blande traditionelle, moderne og postmoderne elementer. Den er præget af at anse det som værdifuldt at udtrykke følelser, personlig vækst, at dele, autonomi og informerede valg. "Syndigt" er derimod social isolation og psykologisk fornægtelse. Det skal her fremhæves, at Walter ser disse opdelinger som idealtyper, der aldrig i praksis har eksisteret i rendyrket form, og at de i dag eksisterer side om side i samfundet (Walter 1994:48-49).

Wanseele & Jacobsen (2009) skematiserer Walters sondring mellem den senmoderne- og den postmoderne død således:

Den senmoderne død:

En medicinsk forståelse af døden afløses af en psykologisk
 Ekspertsystemer vejleder/rådgiver/begrænser individet
 Institutionel praksis linkes til personlige valg

Den postmoderne død:

Selvet er den ultimative autoritet
 Det private koloniserer det offentlige

Romantisering af døden
(Wanseele & Jacobsen 2009:12)

Wanseele & Jacobsen peger på, at vi i Danmark befinder os i en mellemtid mellem en senmoderne og en postmoderne dødsindstilling præget af det, forfatterne også kalder *I Did It My Way -døden*. Det er en dødsindstilling præget af på den ene side en forventning om åbenhed og refleksivitet vedrørende døden og på den anden side en indstilling, hvor institutioner og professioner er retningsgivende for, hvilke ønsker til dødsprocessen og håndteringen af den døde, der kan indfries (Wanseele & Jacobsen 2009:29). Med afsæt i et samtidsdiagnosticerende blik på døden i samfundet, døden i medierne, døden i kunsten og døden i samfundsvidenskaberne formulerer Jacobsen en *femte fase*, der skal ses i forlængelse af Ariès' faseinddeling, som sluttede ved hans død i 1984 (Jacobsen 2009). Denne femte fase omtales som den *spektakulære og paradoksale død*. Døden er spektakulær fordi den eksponeres mere og mere i det offentlige rum men samtidig er vanskelig at håndtere og konfrontere for det enkelte menneske i og med den ofte eksponeres på en bestemt måde (Jacobsen 2009:27). Døden er paradoks, fordi der på trods af en kulturel frisættelse og følelsen af at kunne træffe egne valg ofte er en diskrepans mellem, hvordan vi ønsker at dø, og hvordan vi rent faktisk dør. F.eks. udtrykker de fleste danskere et ønske om at dø hjemme, men dør alligevel en institutionaliseret død (Jacobsen 2009:27-28 se også afhandlingens kapitel 1).

Jeg betegner i denne afhandling vores tid som *senmoderne*. Men når jeg omtaler en samtidsrefererende idealtype om døden, skriver jeg *den sen-/postmoderne død* i og med, der hentes forklaring fra såvel senmoderne som postmoderne analytiske optikker. Det tydeliggør de forskellige tendenser og dilemmaer, der tegner sig i forhold til synet på døden og håndteringen af dødens eksistentielle/åndelige aspekter i dag. Samtidsdiagnosticerende kategoriseringer skal i denne sammenhæng således forstås epistemologisk for at fremhæve centrale forståelsesrammer i den thanatosociologiske litteratur vedrørende opfattelsen af og håndteringen af døden i dag.

Med udgangspunkt i Giddens og Bauman vil jeg først kort præcisere forskellen mellem en henholdsvis senmoderne og postmoderne epistemologisk forståelsesramme for at tydeliggøre nogle grundlæggende samfundsmæssige tendenser, der er af betydning for forståelsen af døden og dens håndtering i dag.

Et modsætningsforhold i en hhv. senmoderne og postmoderne samtidsdiagnose er funderet i opfattelsen af fornuftens karakter og rolle i samfundet. Ifølge Giddens er det senmoderne samfund karakteriseret ved en acceleration af modernitetens dynamikker. Det implicerer en hurtigt voksende specialisering og udvikling af ekspertkulturer, der overtager opgaver som tidligere lå i familien/lokalsamfundet. Ekspertkulturer får således en central betydning for individets håndtering af sit liv i en specialiseret verden præget af en afsondring af erfaringsområder som f.eks. døden (Giddens 1996:184). Det senmoderne bærer præg af en øget refleksivitet på både institutionelt og individuelt niveau. Skal dødens eksistentielle/åndelige aspekter forstås ud fra en senmoderne optik, er hovedpointen, at en senmoderne optik holder

fast i fornuftens muligheder for at forholde sig refleksivt til alle livets områder i en aftraditionaliseret form, hvor traditioner og trosforestillinger tilpasser sig en globaliseret og kosmopolitisk verden præget af forskellige livsstile og kulturer. Rituelle praksisser afløses i stigende grad af refleksivt funderet handling (Giddens 1996, 1994).

I det senmoderne er det blevet et vilkår for individet at skulle forholde sig til sig selv med henblik på at holde en fortælling om sig selv gående, selv om det er blevet et refleksivt projekt. Samtidig udgør en ontologisk sikkerhed fundamentet for vores egen sikkerhed og tilliden til det system, der omgiver os (Giddens 1996). Den tænkning tager Walter med sig i begrebet *den senmoderne død*, der netop er funderet i det refleksive individs kritiske tillid til ekspertkulturens kompetence til at guide gennem dødsprocessen.

Ud fra en postmoderne optik fremstår verden anderledes løst og pluralistisk. Der er ikke én fornuft, som kan danne grundlag for et samlet projekt. Som Bauman formulerer det, retter det postmoderne blik sig mod dekonstruktionen af det moderne projekt og dets fremskridtsstro. Hermed forstås samfundet som enkeltstående projekter uden en forankring i én fælles menneskelig forståelsesramme. Det moderne stiler mod stadig nye projekter rettet mod en stadig bedre, underforstået mere fornuftig fremtid, er med en postmoderne optik ændret til et samfund præget af, at intet har værdi i sig selv. Værdi og mening må skabes. Det postmoderne samfund kan ifølge Bauman beskrives som *flydende og nu-orienteret* i og med, der ikke er en fornuftsbåret fremtid at sætte nuet til side for (Bauman 1992). I en postmoderne optik er de store fortællinger døde og postmoderne træk ved samfundet er præget af en æstetisering og selviscenesættelse af det kulturelle og sociale. Incitamentet til en handling vil i vidt omfang funderes i den enkeltes oplevelse af, hvorvidt den føles rigtig. Det er en sådan indstilling, der reflekteres i Walters begreb om en *postmoderne død*, som fremhæver individets indreorienterede tilgang til døden.

8.4.1. INDIVIDUALISERING OG INDERLIGGØRELSE AF DET TRANSCENDENTE

Individualisering og inderliggørelse har i det senmoderne fået betydning for de transcenderende aspekter af døden, hvilket jeg vil udfolde i det følgende. Som det fremgår af dette kapitels tidligere afsnit, har religiøst funderede forestillinger om et efterliv på forskellig vis spillet en rolle i menneskets forhold til døden (eller ikke forholdt sig) til døden. Jeg var tidligere inde på, at samfundet med moderniseringen præges af en sekularisering og medikalisering/institutionalisering, hvor dødens eksistentielle/åndelige aspekter blev afsondret fra de medikaliserede institutionelle rammer for døden.

Spørgsmålet om meningen med døden (og livet) er i dag blevet refleksive spørgsmål. Det, der tidligere blev omtalt som religion, bliver som påpeget af Walter ofte omtalt som *spirituality*, hvilket implicerer en fortolkning, der ikke nødvendigvis henviser til noget religiøst (Walter 2012). Mening snarere skabes ud fra, hvad der føles som rigtigt og autentisk end findes i givne forklaringsrammer, og her kan reli-

giøse/livstrascenderende forestillinger være en mulighed blandt flere. Efterlivs- og transcendensforestillinger, der overskrider en (formåls)rationel forklaringsramme for døden, spiller stadig en rolle i forestillinger om døden og for håndteringen af det at skulle dø. Der ikke tale om en tilbagevenden til én religiøst funderet udødelighedsforestilling, men om en pluralitet af trosforestillinger, hvormed det enkelte menneske må vælge på det religiøse marked (Riis 2012; Walter 1996; Rubow & Johannessen-Henry 2010; Kellehear 2007).

Denne udvikling kan ses som udtryk for, at synet på religion og dødens betydning har antaget en anden og inderliggjort karakter i dag, end den havde i det førmoderne samfund. Taylor beskriver, hvordan en *ekspressiv individualisme* reflekteres i rummet for det åndelige med en individualisering og inderliggørelse til følge. Det, der i dag virkelig er værdifuldt, er åndelig indsigt og følelse: "Thus the injunction would seem to be: let everyone follow his or her own path of spiritual inspiration. Don't be let off by the allegation that it doesn't fit with some orthodoxy" (Taylor 2002:100). Det er en inderliggørelse, han påpeger, har lighedstræk med romantikkens inderliggjorte forhold til det religiøse. Men der er sket et afgørende skifte, som overordnet kan sammenfattes med pointen om, at Gud tidligere stod over mennesket, mens det i dag er mennesket, der står over Gud (Taylor 2002:102).

En variation i forestillingerne om, hvad døden er, åbner op for forskellige opfattelser af, hvorvidt fænomener som håb og mening skal relateres til det dennesidige eller det hinsides. Nedenfor vil jeg med afsæt i Baumans analyse af udødelighedsbegrebet belyse, hvordan udødelighed i en postmoderne optik kan forstås som en livsstrategi.

8.5. UDØDELIGHED SOM LIVSTRATEGI

Bauman peger på, at udødeligheden har fået en ny betydning i det, han ser som et postmoderne samfund præget af en stadigt mere gennemgribende sekularisering. Hvor den moderne livsstrategi var præget af en dekonstruktion af dødeligheden, da påpeger han, at livsstrategien i det postmoderne samfund samtidig er præget af en dekonstruktion af udødeligheden. Begrebet evighed bliver i det postmoderne et fantasiprodukt (Bauman 2005:129). Fra et postmoderne perspektiv er der ikke noget, som varer evigt, hvorfor evigheden kan siges at have udspillet sin rolle i et samfund, hvor livet leves her og nu. Det langsigtede devalueres, når der ikke synes at være et formål med menneskehedens rejse eller en tiltro til dens mening. Evigheden pakkes sammen med den flygtighed, der er kendetegnet ved det postmoderne samfund, og udødeligheden flyttes ind i livet. Med det postmoderne fjernes døden og spørgsmålet om overlevelse fra at være eksistentielle spørgsmål og flyttes ind i den æstetiske sfære rettet mod at skabe en nydelsesfuld oplevelse af udødelighed.

If modernity constructed death into a bagful of unpleasant, but tamable, illness, so that the hubbub of disease-fighting which followed mortality could be forgotten and not worried about – in the society that emerged at the far end of the modern era is the majestic yet distant immortal bliss

that is being deconstructed into a sackful of bigger or smaller, but always within-reach, satisfactions, so that in the ecstasy of enjoyment the likeness of the ultimate perfection may dissolve and vanish from view (...) Each moment, or no moment, is immortal. Immortality is here – but not here to stay (Bauman 1992:164).

Baumans pointe er, at selvom der ikke er en religiøst funderet evighed eller en tro på det fornuftsbaarne samfund forude, så er forestillingen om udødelighed i det postmoderne samfund ikke forsvundet. Udødeligheden er dekonstrueret og har fået en karakter, der stadig er transcendent men nu ikke rettet mod det hinsides forstået som et efterliv, der kan give mening til livet og døden. Udødeligheden er her og nu i det nuværende øjeblik, som Bauman med reference til en Buddhistisk terminologi beskriver det. Evigheden er flyttet ind i livet, og selve nuet får en ny betydning (Bauman 1992:168-169). Det, Bauman også omtaler som *den flydende modernitet*, lærer os at påskønne slutninger, der nu fremstår mindre definitive. Der er hele tiden nye begyndelser - nye genfødsler (Bauman 2006). Modsat i moderniteten er det postmoderne ikke båret af et princip om forbundethed i historien og i den enkeltes biografi. Ethvert øjeblik kan i princippet blive udødeligt, i og med dets vigtighed ikke defineres af fornuftens lineære kriterier for betydning - alle livsbegivenheder tæller så længe de varer (Bauman 1992:171).

Bauman ser dagliglivet som en konstant prøve på både dødelighed og udødelighed og det nyttesløse i at se den ene som modsætning til den anden. Døden som *fængselsvagt* er ikke forsvundet. Men hvis døden i den præ-moderne æra var *tæmmet* så er det nu udødeligheden, der er *tæmmet*. Den fremstår ikke længere som et fjernt og tillokkende objekt for begær. Den er ikke længere den fjerne og egenmægtige Gud, der kommanderede askese og selvopofrelse. Der er ingen tvivl om, at Bauman her henviser til *den andens døds* lidenskabeligt prægede længsel og *selvets død*, der var rettet mod dommen over det levede liv – begge eksempler på det, Bauman ser som konstruktioner af udødelighed forstået som en transcendens i tid. Udødeligheden nås derimod i en dekonstrueret form på livets betingelser. Men samtidig skrives udødelighedsbegrebet også ud af en meningsgivende kontekst og ind i en æstetisk nydelsesorienteret kontekst. Med den flydende modernitet eksponeres således en *æstetisk transcendens*, der ikke rækker mod det evige i tidslig forstand.

En anden livsstrategi, der ifølge Bauman gør os i stand til at leve med visheden om dødens uundgåelighed, er en *selvomsorgens overlevelsespolitik*, der harmonerer med det postmoderne menneskes måde at leve på. Det er en politik, der dybest set handler om, at bestræbelsen på at forlænge livet bliver til en bestræbelse om at øge evnen til at leve. Pointen er at benægte kroppens umiddelbare grænser ved at transcendere den rent tekniske evne til at holde sig i live (Bauman 2006:143). Som Jacobsen formulerer det:

Man afklæder i ganske bogstaveligste forstand kroppen alt helligt og gør den profane dyrkelse af det ydre til tilværelsens omdrejningspunkt. Det

er kroppen, der nu er blevet redskabet til at opnå den udødelighed, der tidligere tilhørte sjælen (Jacobsen 2001:213).

I selvomsorgens livspolitik er det intensiteten i oplevelsen, der tæller og det, der i en religiøs eskatologisk ramme var en transcendens i tid, får nu en rumlig karakter. Men, påpeger Bauman, der er en ulempe ved denne politik, han også omtaler som en adspredelsesstrategi (Bauman 2004:124). Også det menneske, der søger at undgå døden, dør til sidst, og når døden som fysisk begivenhed er individualiseret og en privat begivenhed, bliver døden den enkeltes ansvar som en forfejlet levevis (Bauman 2006:145). Der er ikke en Gud at bede om tilgivelse for en moralsk set syndig tilværelse eller en skæbne at affinde sig med.

Ensomheden fremstår derfor eksistentielt set som både en individualisering af spørgsmålet om mening med døden og en individualiseret skyld, hvor tilgivelsen for forkert livsførelse må hentes i selvet. De særligt skyldige er syge, gamle og døende. De er taberne, der har fejlet overlevelsesprojektet (Jacobsen 2001:215).

Baumans perspektiver på udødeligheden kan rammesætte den diskussion om "den gode død", der i dag karakteriserer det palliative felt, hvor døden sættes på dagordenen som et anliggende, der bør være åbenhed om (jf. også kapitel 2). Men hvad åbenhed om døden vil sige, og med hvilket sprog, der skal tales, er ikke entydigt i et samfund præget af sekularisering og individualiserede forestillinger om døden. Der rejser sig nogle nye spørgsmål vedrørende den palliative indsats og betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg i en professionel kontekst.

8.5.1. PROFESSIONALISERING AF DØDENS EKSISTENTIEL-LE/ÅNDELIGE ASPEKTER

Jeg har i kapitel 2 beskrevet fremkomsten af dødsbevidsthedsbevægelsen og den moderne hospicebevægelse, der har været medvirkende til, at reaktualisere spørgsmålet om "den gode død" som et refleksivt forhold på institutionelt plan (Jacobsen & Simuyemba 2011, Jacobsen & Dalgaard 2013). Billedet af den ensomme død, der ovenfor blev fremhævet som et kendetegn ved den moderne institutionaliserede død, bliver i en senmoderne professionel kontekst problematiseret og de eksistentielle/åndelige aspekter af døden, der under moderniteten var blevet ekskluderet bliver nu i en mere eller mindre sekulariseret form inviteret ind i institutionelle rammer. Som jeg var inde på i kapitel 2 begyndte den medicinske tilgang til døden i 1950'erne og 60'erne at blive underlagt en kritik fra flere sider. En kritik der gjorde op med ensidigt at forbinde døden med kroppens fysiske endeligt fremfor med det stadig levende menneskes oplevede perspektiv. Som beskrevet udviklede dødsbevidsthedsbevægelsen og den moderne hospicebevægelse sig som markante aktører i denne proces. Tabuiseringen og fortielsen af døden begyndte hermed så småt at blive udfordret og døden som en menneskelig begivenhed blev bragt frem i lyset ud fra en ide om en rehabilitering af "den naturlige død" forstået som en åbenhed om og accept af døden som en del af livet.

Ariés beskriver, hvordan den forbudte døds ignorance af de døende blev kritiseret af f.eks. den schweiziske psykiater Elizabeth Kübler Ross (Ariès 1981:589), og ser dødsbevidsthedsbevægelsen som affødt af medlidenhed med de fremmedgjorte døende rettet mod en forbedring af dødsprocessen ved at genoprette den døendes glemte værdighed. Ariés bruger hospice (med henvisning til Saint Christopher) som et eksempel på hospitalets modsætning. Han beskriver det som et sted for døende patienter, der er specialiserede i en smertefri død og forberedelse af døden, steder hvor ulemperne ved en medicinsk organisering designet efter at holde patienten i live for enhver pris kunne undgås (Ariès 1981:585).

Hospicebevægelsen kan ifølge Michael Kearnl forstås som en moderne version af *ars moriendi* opstået som en protest mod den medikaliserede døds "ritualer", der er rettede mod dødens biologiske processer snarere end dens eksistentielle/åndelige aspekter. Hospicebevægelsen repræsenterer en måde at genvinde kontrol over dødens eksistentielle/åndelige aspekter for igen at se døden som noget naturligt, man som menneske måtte klare (Kearnl 1996). Den tidlige hospicebevægelse var et opgør med et positivistisk ideal om en værdifri videnskabelig behandlingskontekst, og fokus blev som tidligere beskrevet flyttet til den døendes velvære fremfor på behandling og rehabilitering (Woods 2007:50 se også kapitel 2). Den moderne døds ensidige fokus på kroppen bliver dermed i en palliativ kontekst udfordret af idealet om holisme konkretiseret i hospicebevægelsens fokus på *den totale smerte* (jf kapitel 2).

Set fra et perspektiv, der fokuserer på dødsbevidsthedsbevægelsen og hospicebevægelsen kan dødens eksistentielle/åndelige aspekter med Walters udtryk siges, at blive genopvakt. Der udvikler sig en mere åben bevidsthedskontekst i den professionelle tilgang til døende, der lægger op til, at den døende kan tale om sin egen død og de følelser, som er forbundet med at være døende (Walter 1994:31-32). I en genopvakt professionaliseret kontekst for døden, håndteres eksistentielle/åndelige aspekter i et professionelt palliativt felt rettet mod at fremme døendes/pårørendes livskvalitet.

Med udviklingen af dødsbevidsthedsbevægelsen antager håndteringen af døende samtidig en humanvidenskabelig karakter og en videnskabelig logik primært baseret på psykologi bevæger sig ind i sfæren for det eksistentielle/åndelige, der i det førmoderne samfund og i den tidlige modernitet relaterede sig til en sakral og fællesskabsorienteret sfære relateret til traditionsbundne ritualiserede praksisser. Det er en udvikling, som betyder, at der igen er et sprog at italesætte døden med, men nu med et andet vokabular end et førmoderne ritualiseret sprog rettet mod et efterlivshåb. Fænomener som angst og sorg gøres med en psykologisk tilgang til genstand for forklaringsmodeller for menneskelige reaktioner på tab og inkorporeres i en videnskabelig evidensbaseret behandlingsmæssig kontekst (jf. kapitel 2 og 3). Den professionelle tilgang til at tale om døden var i den tidlige hospicebevægelse i høj grad inspireret af en psykologisk teori udviklet af Kübler-Ross. I sin banebrydende bog *On Death and Dying* (1969/1976) beskrev hun fem faser, døende gennemgik i sygdommens terminale faser: fortrængning, vrede, forhandling, depression og accept. Såvel sygeplejersker som læger brugte disse faser i det palliative arbejde

(Walter 1996; Hart et al. 1998; Jacobsen 2010).

De senere år er refleksiviteten i tilgangen til dødens eksistentielle/åndelige aspekter blevet markant i de professionelle rammer for håndtering af døden. Det er ikke givet, under hvilke former refleksionen af dødens eksistentielle/åndelige aspekter skal finde sted. Ross' faseteori er blevet underlagt en kritisk revurdering og flere forskellige psykologiske positioner tages i anvendelse i det palliative felt (Agger 2014:44; Graven, Lund og Jacobsen 2013:39). Som det fremgik af gennemgangen af forskning relateret til eksistential/åndelig omsorg (kapitel 3), præger forskellige fagprofessionelle og epistemologiske tilgange feltet relateret til dødens eksistentielle/åndelige aspekter. Det kan ses i sammenhæng med, at sekulariseringstendensen reflekteres i det professionelle palliative felt for eksistential/åndelig omsorg, der ikke længere udelukkende handler om *sjælesorg* som var præstens domæne. Det humanistiske fokus på det at være døende har de senere år fået tilført nye tilgange og eksperter, der kan bidrage til at øge døendes livskvalitet frem mod døden, f.eks. er der på flere hospicer ansat musikterapeuter, der gennem musik kan nå en eksistential/åndelig dimension i mennesket (Bode & Bonde 2011).

Den danske hospitalspræst Christian Juul Busch beskriver den aktuelle situation som en *stoleleg* rundt om den døendes seng, fordi forskellige faggrupper trænger sig på og gerne vil have en plads ved sengen, og præstens rolle som sjælesørger bliver udfordret af såvel psykologer som sygeplejersker (Busch 2011:186). Denne "kamp om pladserne" kan ses som eksempel på, at sekularisering og individualisering er med til at brede feltet for det eksistentielle/åndelige ud, så den døende ud fra sit eget ståsted som et autonomt individ kan vælge, hvem der skal være i feltet for det eksistentielle/åndelige (Kellehear 2002; Busch 2011:187).

8.6. "DEN GODE DØDS" SENMODERNE PROBLEMSTILLINGER

Set i lyset af hhv. sekularisering, individualisering og professionalisering tegner der sig tre problemstillinger i det palliative felt relateret til integrationen af det eksistentielle/åndelige i den professionelle palliative indsats i et senmoderne samfund: *sekularisering og inderliggørelse af det eksistentielle/åndelige, individualisering og "den gode død"* samt *professionalisering af eksistential/åndelig omsorg*. Disse problemstillinger kan nuancere de spændingsfelter i det palliative felt, jeg tidligere har peget på mellem symptomkontrol og helhed, mellem livskvalitet og "den gode død" og relatere dem til eksistential/åndelig omsorg. I næste kapitel vil problemstillingerne danne afsæt for en analyse og diskussion om eksistential/åndelig omsorg i det senmoderne samfund relateret til afhandlingens empiriske undersøgelse. Afhandlingen begynder således at nærme sig en kontekstorienteret forståelse af eksistential/åndelig omsorg, hvor en praksisnær essensororienteret forståelse som lovet i kapitel 3 ses i sammenhæng med socialt konstruerede forestillinger om døden og dens eksistentielle/åndelige aspekter.

8.6.1. SEKULARISERING OG INDERLIGGØRELSE AF DET EKSISTENTIELLE/ÅNDELIGE

I det palliative felt diskuteres det, hvorvidt, der er sket en inderliggørelse af det eksistentielle/åndelige. Problemstillingen relaterer sig til mening og håb og hvor disse fænomener skal forankres i et sekulariseret samfund. Kritiske røster peger på tendensen til en psykologisering af det eksistentielle/åndelige, der tidligere blev forbundet med en transcendent instans udenfor selvet, men nu inderliggøres og gøres til genstand for en terapeutisk indsats (Walter 1996, Bradshaw 1998). Der er forskellige forståelsesrammer for betydningen af det eksistentielle/åndelige, der trukket skarpt op placerer sig mellem et sekulariseret indreorienteret perspektiv, hvor håb, angst og mening relaterer sig til den enkeltes bearbejdning af den proces, der handler om accept af at skulle sige farvel til livet. Og på den anden side et (religiøst) transcendent orienteret perspektiv, hvor det eksistentielle/åndelige refererer til en absolut instans udenfor individet selv.

Walter beskriver, at faseteorien anvendes som lægernes "bibel" med henblik på at støtte den døende i at nå til en accept af døden. Hermed påpeger Walter, at håbet sekulariseres og af professionelle tillægges en psykologisk betydning. Begrebet "åndelighed" antager en sekulær og meget bred betydning, der relaterer sig til personlig udvikling. "Åndelighed" forstås nu som et spørgsmål om en subjektiv tilskrivelse af mening med døden frem for en traditionel åndelig forberedelse af vejen til himmerige: "The individual replaces the church as the place of meaning" (Walter 1996:85). Det er en forståelse, han mener, kan genfindes hos såvel teologer som sundhedsprofessionelle i det palliative felt som et led i det holistiske ideal om at drage omsorg for "det hele menneske", og Walter ser det som både en kritik af den moderne døds videnskabelige reduktionisme og en kritik af den institutionaliserede religion (Walter 1996; 2002). Den engelske sygeplejerske Ann Bradshaw påpeger ud fra et kristent ståsted, at sekulariseringen af det åndelige har flyttet det åndelige væk fra Gud og erstattet det med et begreb om åndelighed, der handler om en personlig og psykologisk søgen efter mening. Herved mener hun, at omsorgen rettes mod at undersøge personlig mening og at hjælpe patienten med at transcendere smerte og lidelse ved at kontakte noget dybere inden i selvet. Gud ekskluderes og det objektive sted for tilbedelse, bøn og tro på at opbygge håb og tillid mister relevans (Bradshaw 1996:416). Den engelske teolog Mark Cobb, påpeger derimod, at med en bred humanistisk forståelse af det åndelige åbnes der op for at tænke det åndelige ind i en terapeutisk sammenhæng i arbejdet med at udøve en holistisk palliativ pleje (Cobb 2001:126). I kapitel 9 vil jeg indkredse den praksisnære forståelse af det eksistentielle/åndelige, der i lyset af sekulariseringstendensen kan udledes af afhandlingens empiriske materiale og diskutere denne forståelse i forhold til spørgsmålet om inderliggørelse.

8.6.2. INDIVIDUALISERING OG "DEN GODE DØD"

En anden problemstilling afspejler individualiseringens dobbelthed relateret til det at være døende. På den ene side er idealet det individualiserede menneskes autonomi, herunder dets ret til at definere sin egen død og på den anden side forestillingen om "den gode død" som et værdimæssigt fundament for at kunne definere et fokus for den palliative indsats, der jo udspringer i en situation, hvor menneskets autonomi uvægerligt er begrænset af dødens invasion af kroppen, og det døende menneske er afhængigt af pleje, omsorg og næstekærlighed fra andre (Graven, Lund & Jacobsen 2013).

Den øgede opmærksomhed på den døendes ønsker relateret til dødsprocessen har i det palliative felt ført til en diskussion af, hvorvidt selve diskursen om "den gode død" implicerer en definitorisk magt, der trænger helt ind i den døendes sjæl (Arney and Bergen 1984; Walter 1994, 2012; Kellehaer 1990; Hart, Sainsbury & Short 1998). Hospicebevægelsens idealer om åbenhed om og forholde sig til døden og dens eksistentielle/åndelige aspekter kan ud fra denne argumentation ses som et eksempel på refleksivitetens bagside, der i humanismens og holismens navn kan lægge et pres på døende for at få dem til at forholde sig til deres situation (Walter 1994:53).

Hart, Sainsbury & Short peger med reference til Kellehaer på, at begrebet "den gode død" har et ideologisk indhold og formål, som på individniveau psykologisk set giver mulighed for orden og kontrol og på socialt niveau angiver riter for en passende adfærd og for udøvelse af professionel magt og ekspertise (Hart, Sainsbury & Short 1998:71). En sådan fremherskende ideologi om "den gode død" mener Kellehear opretholder idealerne om værdighed, forsoning, forberedthed, bevidsthed, tilpasning og accept, hvilket han ser som en socialt konstrueret ideologi om døden, der foreskriver og normaliserer håndteringen af døden. Herved bliver det muligt at sondre mellem en "god" og "dårlig" død (Kellehear 1990). På den ene side kan denne kritik ses som nødvendigheden af at forholde sig kritisk til gældende idealer om "en god død", der potentielt set kan virke undertrykkende og måske er utopisk, som f.eks. påpeget af McNamara (2003), der argumenterer for "en god nok død." Og Dalgaard, Jacobsen & Wanseele, der vender blikket mod en kritisk forholde sig til den "dårlige død" frem for en forkromet målsætning om at nå en "god død" (Dalgaard, Jacobsen & Wanseele: 2013). På den anden side kan kritikken af "den gode død" som ideal også ses som et udtryk for en ekstrem individualisering præget af fokus på at respektere den enkeltes ønsker og en fortolkning af autonomibegrebet relateret til en selvcentreret eller ekspressiv form for individualisme (Taylor 1989, 2002), der har rod i et negativt frihedsbegreb, hvor det enkelte individ vælger og fravælger overbevisninger på baggrund af individuelle præferencer og ikke på baggrund af en fælles kulturelt funderet forståelsesramme (Taylor 1991).

Inspireret af bl.a. Taylors kommunitaristisk orienterede tænkning problematiserer Woods denne tilgang til autonomi som et afsæt for den palliative indsats. Han påpeger, at palliation har rødder i en kristen og fællesskabsorienteret tænkning, der implicerer et syn på "den gode død" og har affødt værdier såsom livets ukrænke-

lighed, betydningen af døden som en begivenhed i livet, en familiecentreret model for pleje samt betydningen af accept af døden (Woods 2007:97).

I kapitel 9 undersøges den forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, der er kommet til udtryk hos deltagergruppen i lyset af problemstillingen vedrørende individualiseringstendensen og spørgsmålet om "den gode død".

8.6.3. PROFESSIONALISERING AF EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG

Den instrumentelle rationalitet sætter også i det sen-/postmoderne samfund sine aftryk på professionaliseringen af det eksistentielle/åndelige og afspejles i problematikken mellem forståelsen af eksistentiel/åndelig omsorg som symptomkontrol af en specifik lidelse eller en etisk indstilling rettet mod "det hele menneske", som jeg var inde på i afhandlingens indledende kapitler. Denne problematik indgår i Bradshaws kritik af den sekulariserede hospicefilosofi. Med henvisning til Webers tese om affortryllelse ser hun det som en risiko, at den oprindelige etik, der har været grundlaget for hospicebevægelsen, forsvinder med en sekularisering af den af Saunders formulerede kristne etos. Herved bliver døden ikke længere en sandhed, man må forholde sig til, men en proces, der skal håndteres ved hjælp af eksperters terapeutiske redskaber (Bradshaw 1996:418). Med en sådan form for professionalisering risikerer plejen at miste sit hjerte og sin sjæl, siger hun med reference til Max Webers tese om rationalitetens jernbur som konsekvensen af en formålsrationel tæknings dominans (Bradshaw 1996:418). Hjertet i palliativ pleje, mener hun er *compassion* (nærvær, medfølelse), og det, mener hun ikke, kan reduceres til viden og kunnen. Problemstillingen henviser til det spændingsfelt, jeg flere gange har påpeget mellem et fokus på symptomkontrol og en helheds/holistisk orienteret tilgang til døende. Med en sekulariseret og professionaliseret tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg, rejser der sig en problematik om, hvorvidt døden i eksistentiel/åndelig forstand relaterer sig til livs kvalitetsorienterede behov, der med den rette symptomb lindring kan tilfredsstilles, eller om blikket rettes mod døden som et vilkår, der eksistentielt/åndeligt må bæres af den døende og i muligt omfang deles med omsorgsfulde professionelle. Jeg vil i næste kapitel komme ind på denne diskussion relateret til den etiske indstilling, der karakteriserer deltagergruppens tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg set i lyset af professionaliseringstendensen.

8.6.4. OPSAMLING AF DEN SEN-/POSTMODERNE DØD

Som det fremgår ovenfor er den sen-/postmoderne død præget af at der igen tales om døden og de eksistentielle/åndelige aspekter af døden inviteres i aftraditioniseret form ind i professionelle rammer. Sekulariseringen medfører at "rummet" for dødens eksistentielle/åndelige aspekter flytter sig til et mere livsorienteret perspektiv i og med, der ikke er ét svar på, hvad døden er. Wanseele & Jacobsen opsummerer den problematik, dette rejser, når de påpeger, at døden i det moderne var vanskelig at forholde sig til, fordi den var tabuiseret. Men med et senmoderne perspektiv bliver den vanskelig at forholde sig til, fordi refleksiviteten i senmoderniteten

bliver et eksistentielt vilkår. Det forventes, at individet skal forholde sig til sin egen død, "men også at det selv skal skabe en død ud af de stumper af ideologier og religiøse følelser, som kulturen i almindelighed forsyner vedkommende med" (Wanseele & Jacobsen 2009:15). Den sen-/postmoderne død er underlagt en refleksivitet, der balancerer mellem et fokus på det autonome menneskes mulighed for at vælge sin egen måde at gå døden i møde på og nogle ekspertstyrede rammer, hvorunder døden kan indtræffe på "bedst mulige" måde. Det er kendetegnende ved den sen-/postmoderne død, at den er mere optaget af dødsprocessen end døds kampen rettet mod et eventuelt efterliv. Fokus er rettet mod den bedst mulige livskvalitet i den sidste tid. Den sen-/postmoderne dødsetos kan således ses i refleksivitetens og autonomiens lys, men den kan også med Baumans postmoderne optik ses som en slags undvigelsesmanøvre, der handler om at leve her og nu i et samfund, hvor såvel døden som udødeligheden i deres traditionelle betydning er ude af syne. Walter sammenfatter det, han kalder den neomoderne døds syn på "den gode død", som en vågen, smertefri og individualiseret død i fællesskabet med pårørende, hvor livet er blevet afsluttet (Walter 59-60). Som det er fremgået ovenfor er det en død præget af værdier som åbenhed om og accept af døden og et ideal om autonomi.

På følgende side opsummeres de tre overordnede idealtyper *den førmoderne*, *den moderne* og *den sen-/postmoderne død* skematisk.

Figur 6 Tre typer af død (Inspireret af Walter 1994:48)

	Førmoderne død	Moderne død	Senmoderne/postmoderne død
Social struktur	Fællesskab	Offentlig versus privat	Sammenfletning af offentlig og privat
Autoritet	Gud/tradition Guds vilje	Medicinsk ekspertise Professionelles direktiver	Selvet "I did it my way"
Institutionel autoritet	Kirke	Hospital	Hjem/palliative specialister
Mening	Givet	Afskaffet (som offentlig autoritet)	Skabes af selvet
Religion/åndelighed	Givet Gud over mennesket	Privat	Inderliggjort åndelighed/Mennesket over Gud
Udødelighedsforestilling	Evigt liv i det hinsides	Privat	Individualiseret/udødelighed i det dødensidige
Styrke kommer til udtryk gennem:	Bøn	Tavshed	Tale om følelser
Strategier i dødens nærvær	Ritualer	Skjule følelser	Refleksivitet
Omsorg rettes mod	Sjælen og handlemåde	Kroppen og handlemåde	"det hele menneske"
Fokus på den døende	Sjæl	Krop	Selv - individ
Værdier	Respekt	Privatliv, værdighed, kampmod, uafhængighed	Åbenhed, accept, Autonomi/ kontrol
Syndigt	Fravær af tro	At være til besvær	Isolation, fornægtelse
Den gode død	Bevidst Forberedt på at møde sin skaber	Ubevidst, pludselig, smertefri. Ikke til besvær for andre	Autentisk, smertefri. Afslutte livet.

Som skemaet illustrerer, er de tre idealtyper udtryk for forskellige sociale strukturer. Den førmoderne død refererer til en samfundsmæssig struktur, hvor døden varetages i det sociale fællesskab. Den moderne død refererer til en institutionalisering, hvor den døende krop er kommet i professionelle hænder, mens dødens eksistentielle/åndelige aspekter er blevet en privat sag. Den sen-/postmoderne død har inviteret det eksistentielle/åndelige ind i en professionel kontekst, men vægter samtidig døendes autonomi og ret til at definere egen død.

Sekulariserings og individualiseringstendensen præger forskellene mellem de tre idealtyper. Hvor den førmoderne døds betydning blev fortolket religiøst med Gud som autoritet og meningsgivende instans, er den moderne død udtryk for en sekulariseret død, præget af en privatisering af spørgsmålet om mening og af en medikalisering af kroppen og dermed også af døden. Autoriteten flyttes karikeret udtrykt fra Gud til videnskaben. I en sen/postmoderne optik har autoriteten flyttet sig til den enkelte men med mulighed for at den døende kan støtte sig til professionel guidning. Den førmoderne respekt for ritualer og traditioner modsvares i det moderne med en medikaliseret død baseret på fortielse af følelser og en lindring af smerte. En sen-/postmoderne død bryder med tavsheden og vægter åbenhed og det at tale om følelser forbundet med at være døende.

Disse idealtyper vil i næste kapitel anvendes som forståelser, der gennem både genkendelse og som kontrast kan sætte den praksisnære forståelse af eksistential/åndelig omsorg for døende, der har formet sig i analysedel 1, i relief.

Jeg har skitseret tre problemstillinger i den senmoderne dødsetos vedrørende betydningen af dødens eksistentielle/åndelige aspekter i en professionaliseret kontekst: sekularisering og inderliggørelse, autonomi versus den gode død samt instrumentalisering. Disse problemstillinger vil i det følgende kapitel danne ramme for at se den praksisnære forståelse af eksistential/åndelig omsorg, der er præsenteret i analysedel 1, i sammenhæng med en aktuel senmoderne dødsetos.

KAPITEL 9. ET THANATOSOCIOLOGISK PERSPEKTIV PÅ EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG FOR DØENDE

I dette kapitel analyseres og diskuteres afhandlingens empiriske materiale i lyset af de teoretiske perspektiver fremlagt i kapitel 8 med henblik på at belyse forskningsspørgsmålet: **Hvilke samfundsmæssige forestillinger om ”den gode død” kendetegner plejepersonalets forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg?** Først vil jeg præsentere den strategi, der ligger til grund for analysen.

9.1. ANALYSESTRATEGI

Analysens formål er med en hermeneutisk teoretisk inspireret analyse at søge indsigt i meningssammenhænge mellem samfundsmæssige forestillinger om ”den gode død” og den praksisnære forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, der har formet sig med afsæt i samtalerne med deltagergruppen præsenteret i analysedel 1. På baggrund af analysen vil jeg forsøge at udlede en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende som en integreret del af plejen på hospice i et senmoderne samfund.

I analysedel 1 er det empiriske materiale blevet behandlet som et eksempel på praktiseres autentiske etisk/eksistentielle *tænkning om* eksistentiel/åndelig omsorg for døende. Fra et hermeneutisk thanatosociologisk analytisk perspektiv vil denne tænkning nu ansues som *tænkning fra* en social praksis.

En teoretisk fortolkende analyse medfører en vis afstand til den empiriske virkelighed, der kan overskride deltagergruppens selvforståelse og den praksisnære analytiske loyale perspektiv (Kvale & Brinkmann 2009:239). Det er ikke ensbetydende med en illoyal afstandtagen fra fundene i analysedel 1, men et udtryk for, at den praksisnære forståelse fortolkes i sammenhæng med dens samfundsmæssige kontekst for derved at se meningssammenhænge med en gældende dødsetos. Jacobsen refererer til Baumans beskrivelse af sin arbejdsform i, hvad han kalder *hermeneutisk sociologi*: ”kunsten at gøre det velkendte fremmedartet” (Bauman i Jacobsen 2006:22). Sætningen illustrerer den fortolkningsproces, der har været forbundet med genlæsningen af materialet. Uden at præterere at beherske denne kunst på niveau med Bauman, har balancen mellem nærhed og distance til deltagerens udtrykte tanker tydeliggjort sig som en kunstart. Som bekendt har jeg betragtet deltagergruppen som deltagere, forstået som aktive og vidende individer og ikke som passive udforskede og min forskerrolle været faciliterende for tænkning og deltagende fortolker (jf. kapitel 4). I analyseprocessen har det betydet, at den praksisnære analyse kunne påbegyndes under samtaleforløbet i rollen som deltagende fortolker. Fortolkningsprocessen handlede her om at gøre det *fremmedartede velkendt*

gennem en søgen mod forståelse af alment menneskelige fænomener, en specifik tænkning fra en professionaliseret praksis centreret sig om. Den thanatosociologiske analyseproces handler omvendt om at gøre det *velkendte fremmedartet* forstået som at få underliggende antagelser til at træde frem i et nyt lys. Det har krævet, at jeg som forsker har fået en vis distance til en tænkning, jeg over flere år har fået en nærhed til gennem tilbagevendende samtaler med deltagergruppen. Forskerrollen i den thanatosociologiske teoretiske analyse har krævet, at jeg til en vis grad har kunnet træde udenfor forskningsfeltet og få øje på samfundstypiske kontingente træk i den tænkning, der har udviklet sig gennem samtaleforløbet. Som analysen forhåbentlig vil vise, har dette thanatosociologiske blik bidraget til at få øje på noget usagt og umiddelbare selvfølgeligheder i den praksisnære forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, hvilket vil rejse nogle nye spørgsmål til praksis.

Den substantielle betydning af temaerne *at nå den enkelte, at være ved det urolige menneske og at have øje for håbet*, der blev belyst i analysedel 1, belyses nu som både et konkret eksempel på en kulturel dødsetos, men danner også afsæt for praksisnært funderede spørgsmål til selvsamme dødsetos, eftersom hverdagslivet og dets konkrete praksisser såvel formes af som former den kulturelle dødsetos (jf. figur 2 kapitel 4).

En analytisk udfordring ved en hermeneutisk analyse og fortolkning er at finde en passende balance mellem på den ene side at overfortolke og læse teoretiske antagelser om en senmoderne død ind i det empiriske materiale, som det ikke kan bære, og på den anden side at lade den praksisnære forståelse fremstå som den sande forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg uden en kritisk refleksion, der har øjnene åbne for de kontingente udtryk i deltagernes tanker fra praksis. Udfordringen håndteres ved også i denne analyse at lade det teoretiske og det empiriske materiale "tale med hinanden", så begge dele gensidigt kaster lys på hinanden, men nu med omvendt fortegn i forhold til analysedel 1.

I analysedel 1 strukturerede jeg analysen ud fra de temaer, der formede sig gennem samtaleforløbet og tilstræbte et loyalt analytisk indefra perspektiv med henblik på at få en praksisnær forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg. Dette analysekapitel er mere deduktivt struktureret. Analysen er opdelt i tre dele ud fra de tre senmoderne problemstillinger, jeg skitserede i kapitel 8, og som tydeliggør *sekularisering, individualisering og professionalisering* som centrale for diskussionen om betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg i dag. De belyses i tre afsnit: *Det eksistentielle/åndelige i et sekulariseret plejeperspektiv, Individualisering og den gode død" på hospice og Eksistentiel/åndelig omsorg i en professionaliseret palliativ indsats på hospice*.

Kapitel 8 gav et billede af centrale forandringsprocesser i den kulturelle dødsetos. De forskellige idealtypiske træk, der her er udviklet, vil i analysen bidrage til at sætte det empiriske materiale i relief ud fra tankegangen om, at der ikke er én færdigdefineret senmoderne dødsetos, som kan forklare deltagergruppens tænkning om, hvilke værdimæssige antagelser om døden, eksistentiel/åndelig omsorg er funderet i. I analyseprocessen har jeg taget udgangspunkt i fundene fra analysedel 1, men det samlede empiriske materiale er også genlæst med en teoretisk læsning

(Tanggaard & Brinkmann 2010:51). Analysen refererer derfor dels tilbage til analysedel 1, der nu indtænkes i en thanatosociologisk sammenhæng, men der inddrages også ”nyt” empirisk materiale, som specifikt relaterer sig til de tre problemstillinger.

9.2. DET EKSISTENTIELLE/ÅNDELIGE I ET SEKULARISERET PLEJEPERSPEKTIV

Som udgangspunkt for at besvare analysens overordnede spørgsmål vil jeg indkredse den plejemæssige tænkning om det eksistentielle/åndelige, der er kommet til udtryk gennem samtalerne med deltagergruppen fra Hospice Limfjord, i lyset af spørgsmålet om sekularisering og en inderliggørelse af det eksistentielle/åndelige. I analysedel 1 blev det eksistentielle/åndelige belyst som en *etisk-eksistentiel* kategori og begrebsparret timelighed og nærværets rum blev indkredset som eksistentielle/åndelige dimensioner, der danner en ramme for den praksisnære forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg. Det eksistentielle/åndelige må imidlertid også forstås som en *social kategori* i sammenhæng med den samfundsmæssige kontekst, der er med til at tilskrive det betydning. Ved hjælp af begreberne *død*, *transcendens*, *mening* og *krop* vil jeg nedenfor indkredse en samfundsrelateret forståelse af det eksistentielle/åndelige, der tegner sig, når det empiriske materiale ses i lyset af den sekulariseringstendens, jeg har beskrevet i kapitel 8.

9.2.1. DØDEN I ET SEKULARISERINGS-PERSPEKTIV

I kapitel 8 var jeg med Elias og Bauman inde på, at med sekulariseringen var der ikke længere en meningskontekst og et sprog at tale om døden med, og denne tendens afspejles i samtalerne med deltagergruppen. Som beskrevet i analysedel 1 fandt deltagergruppen særligt i starten af vores samtaleforløb det ikke naturligt at spørge ind til tanker om, hvad døden er. Tanker om et eventuelt efterliv blev som udgangspunkt betragtet som hørende til privatlivets sfære.

Sekulariseringen som et vilkår for forståelsen af, hvad det eksistentielle/åndelige betyder i en professionel pleje af døende, kan her sætte den praksisnære forståelse ind i en senmoderne palliativ plejekontekst. Lise beskrev under den første sokratiske dialog en situation, der giver et billede af kompleksiteten i at tyde det omsorgsmæssige fokus for døendes eksistentielle/åndelige anliggender i et sekulariseret samfund:

I går kom jeg op til Michaela for første gang. Jeg har aldrig nogensinde passet den dame før. Første gang jeg kommer op til hende, der sover hun dybt, og næste gang jeg kommer, der ligger hun og kalder på Jesus: 'hjælp mig i min lidelse og hjælp mig i det her, og hjælp mig på jorden og hjælp mig der hvor jeg kommer hen.' Og så går jeg bare lige så stille hen og sætter mig og tager hendes hånd, og så kigger hun sådan helt tomt på mig, og hun hører dårligt, og så begynder hun på alt det der

igen, og så tager jeg lidt hårdere fat om hendes hånd og siger: 'skal vi bede fader vor?' 'Ja', siger hun så, og så startede hun, og vi kørte i det samme tempo. Og hun fulgte mig, og jeg havde ikke kontakt med hende resten af aftenen. Men det der med at man bare lige er der, hvor de tænker: 'jeg lige har brug for en, der kommer og får mig fastholdt i, at der er stadigvæk en verden her, og jeg er stadig her', Det kan vi jo alle sammen gøre også uden at vi kender patienten. Det er jo det der med, at vi kommer ind i mødet, og vi er der, og vi tør at være der og lukke op.

Situationen med Lise og Michaela kan ses som et eksempel på en omsorgspraksis, hvor bevæggrunden for uro og dermed kilden til ro er åben for fortolkning. Den professionelle tilgang er umiddelbart langt væk fra den moderne professionaliserede døds fortrængning af den døendes angst. Lise vil gerne hjælpe, men hvad angsten eller uroen handler om, er ikke entydigt. Som jeg ser situationen, er der ud fra Lises beskrivelse (mindst) to forståelseshorisonter på spil, som definerer bønnens betydning forskelligt. Den ene henviser til en religiøs forståelseshorizont og en åbning for tanken om et efterliv, mens den anden henviser til en forståelseshorizont rettet mod menneskeligt nærvær og en bekræftelse af endnu at være i live. Lise, der repræsenterer den sidstnævnte tilgang, tolker situationen således, at Michaela har brug for at mærke, at hun stadig er en del af det menneskelige fællesskab, og at det kan bekræftes gennem nærværet med Lise. Med en religiøs tydning kunne situationen derimod forstås sådan, at Michaela har brug for at blive bekræftet og styrket i sin tro på Gud - at der er et efterliv, at hun gennem bøn kan samle kræfter til at hente håb i Gud, og at religionen og ritualer er vigtige, når man skal dø.

Under den sidste samtale, jeg havde med Lise, kom vi ind på disse to forskellige fortolkninger af situationen. Lises videre refleksion giver et godt billede af, at forestillingen om, hvad døden er, ikke er givet men åben for fortolkning. Lise lægger vægt på, at Michaela har fået ro og siger:

Uanset om det var på det ene grundlag eller det andet, så har Michaela fundet ro. Så kan jeg sige, at det er jo hendes begrundelse, der skal opfyldes i det, og hun kan jo vælge at bruge det til, hvad hun vil, om det er bekræftelse i troen, eller om det er det her med, 'jeg er her stadigvæk, og jeg er stadig et levende menneske, og der nogen omkring mig'. Så om det er enten det ene eller det andet, det kan jo i og for sig, for mit vedkommende, være ligegyldigt.

Situationen illustrerer, at i deltagernes tænkning om den daglige pleje af døende er der ikke et entydigt fælles sprog om og forståelse af døden, som kan danne afsæt for at rette omsorgen mod den død, der kommer. Det er udtrykt med Baumans begreber, ikke givet om døden er en *udgang* eller en *indgang*. Lises fokus er ikke forberedelsen på et efterliv, der eventuelt måtte komme. Hendes fokus er, som det er fremgået af mange andre eksempler, snarere rettet mod dødsprocessen og det liv, der endnu lever. I situationen her handler sagen derfor om at hjælpe Michaela med at finde ro i den tid, der nu er tilbage af livet.

I lyset af et religiøst orienteret sprog kan Lises udtalelse om Michaelas bøn forstås i sammenhæng med den sekulariseringsbevægelse, jeg med Taylor refererede til som en bevægelse fra troen på *Gud over mennesket* til en individualiseret forestilling om *mennesket over Gud*, hvor mennesket vælger religiøs overbevisning ud fra det, der taler til den enkelte. I Lises udtalelse kommer en sådan pragmatisk tilgang til troen til udtryk gennem en relativisering af det religiøse håb til at være en af flere mulige veje til en så rolig død som mulig. Gud betragtes med andre ord ikke som en objektiv instans og bønnen anskues som Michaelas ”middel” til at falde til ro – man kunne også kalde religionen for Michaelas *coping strategi*.

Såvel blandt deltagerne i samtalegruppen som blandt de døende er der forskellige måder at anskue døden på. Deltagergruppen nævnte i vores samtaler adskillige eksempler på, at nogle døende har efterlivsforestillinger og livstrascenderende forestillinger af forskellig art, f.eks. tanken om en genforening ”på den anden side”, forestillinger om Guds dom, engle som kommer i sygeværrelset eller symboler for et evighedshåb i form af en tatovering eller ting, der skal med i kisten. Og sygeplejersken Anna fra deltagergruppen ville nok have fortolket situationen med Michaela anderledes. I forbindelse med situationen med frisør drengen kom vi ind på betydningen af plejepersonalets hænder, der i flere forskellige situationer er fremhævet som betydningsfulde i det sanselige nærvær. Anna beskrev her hænderne med en religiøs tydning: ”Hvis menneskers hænder de ligesom følger (den døende) indtil grænsen, jamen så er Guds hænder på den anden side af grænsen.”

Den eksistentielle/åndelige omsorg bevæger sig med andre ord i en kontekst, hvor det ikke er entydigt, hvad døden er, og plejens sprog giver ikke umiddelbart redskaber, der kan tages i anvendelse som en fælles forståelseshorisont og et sprog om døden. Det er den enkeltes syn på liv og død, der danner afsæt for forståelse af sådanne samtaler.

9.2.2. NÆRVÆRETS RUM - ET PLEJESORIENTERET TRANSCENDENSBEGREB?

Situationen med Michaela og hendes bøn til Gud, kan også ses som et eksempel på, at det transcendent i den omsorgsmæssige kontekst stadig er der, men fortolkes ind i et andet sprog end religionens. Relateret til nærværets rum tegner der sig et ”sprog”, som deltagergruppen har som et fælles afsæt i forståelsen af det eksistentielle/åndelige. Ses nærværets rum i lyset af Baumans tese om en dekonstruktion af udødeligheden tydeliggøres dets sociale betydning i et samfund præget af sekularisering. Som jeg har været inde på, beskriver Bauman en dekonstruktion af udødeligheden som en livsstrategi i et sekulariseret samfund, hvor udødeligheden, der før var i tid (rettet mod det hinsides) nu flyttes ind i livet. Nærværets rum relaterer sig, som det er fremgået af analysedel 1, netop til livets sprog for så vidt, at der ikke er tale om et sted, man kommer hen. Det er et nærvær af sanselig karakter og refererer til fænomener som (næste)kærlighed, naturen eller traditioner eller blot små sanselige oplevelser. Deltagergruppen omtaler også flere steder, det jeg har kaldt nærværets rum som pauser fra lidelsen og fra tanken om at skulle dø, ligesom de refererer

til glimt af håb, der kan hjælpe den døende til at få en god dag eller en god stund. Et vigtigt karaktertræk ved nærværets rum er, at det er sansningens og ikke sprogets og forståelsens rum. Det er med andre ord rum, der kan nås uden et fælles sprog om døden i form af fælles forestillinger og ritualiserede praksisser givet af en meningsdefinerende instans. Nærværets rum reflekterer her Baumans tese om at udødeligheden skrives ud af en givet meningskontekst, der kan tilskrive døden en mening. Det relaterer sig ikke til et sprog rettet mod døden som hverken *indgang* eller *udgang* men kan forstås som en transcendens på livets betingelser åbent for fortolkning. Det plejemæssige faglige fokus på nærværets rum, der med Bauman kan kaldes udødelighedens rum, rettes i de samtaler, jeg har haft med deltagergruppen, og som vi så det i eksemplet med Lise og Michaela, mod en transcendens af det døende menneskes uro og ensomhed samt mod et værenshåb. At bede en bøn kan her være en måde at hjælpe på, lige såvel som det kan være at tone en uro gennem sanseligt nærvær eller gennem æstetiske udtryk fra kunst, musik eller naturen.

Gud og nærværets rum kan i dette lys siges at have byttet plads. I plejen, hvor fokus er rettet mod at hjælpe det andet menneske, kan nærværets rum tilsyneladende få en plads som noget absolut, som åbner op for at transcendere lidelse og isolation, mens trosforestillinger relateret til dødens betydning er individualiserede og private. Det kan også formuleres på den måde, at transcendens i tid (rettet mod efterliv) er privatiseret i den plejemæssige kontekst, jeg har undersøgt. Derimod fremstår en transcendens i rum, der kan fortolkes indenfor et sprog om døden som *udgang*, som et ”naturligt” fokus i omsorgen med en særlig vægt på det sanselige nærvær, der peger mod en etisk transcendens båret af (næste)kærlighed.

Nærværets rum kan ud fra deltagerne beskrivelser og tanker ikke helt indfanges af det postmoderne transcendensbegreb, tesen om en dekonstrueret udødelighed lægger op til. Bauman skriver den dekonstruerede udødelighed ind i en æstetisk sfære, hvor udødeligheden refererer til en transcendens i rum forstået som en her og nu oplevelse.¹² Med Bauman forbindes det æstetiske transcendent rum med det, han også kalder den flydende modernitet præget af en flygtighed og menneskets stræben mod nydelse, hvor det transcendent bliver oplevelsesorienteret. Det transcendensbegreb, der tegner sig fra det italesatte plejeperspektiv, kan beskrives som på en gang *flydende* og *fast*. Det er *flydende* på den måde, at det ikke repræsenterer et religiøst givet transcendent sted at stræbe mod understøttet af fastlagte ritualer, tværtimod er det fremgået af analysedel 1, at deltagerne er optagede af at åbne op for det/de rum af nærvær, der ”taler til” den enkelte. Deltagerne optagethed af at finde pauser fra lidelsen gennem musik, kunst, massage, spabad osv. kan tolkes som en *æstetisk transcendens*, der i bestræbelsen på, at den døende skal have det godt, søger mod momenter af nydelse. Således kan nærværets rum forstås som både flyg-

¹² Det skal her bemærkes, at Baumans begreb om en dekonstruktion af udødeligheden refererer til hans iagttagelser af generelle samfundstendenser ved menneskers livsstrategi og ikke relaterer sig til en specifik omsorgskontekst for døende.

tigt og nydelsesorienteret.

Denne tolkning indfanger da også en del af deltageres fokus, der også handler om at hjælpe den døende til at transcendere lidelsen i øjeblikket. Nærværets rum er imidlertid også flydende på den måde, at det er en ukontrollerbar størrelse, hvis betydning er åben for fortolkning. F.eks. er fortællingen om frisørdrengen og mode-rens hænder samt fortællingen om søsterhjælp åbne for tydning. Om hænderne rækker ud mod Gud, er udtryk for et værenshåb af transcendent karakter eller en øjeblikkets oplevelse af livsbekræftelse og brudt ensomhed, kan der være forskellige tydninger af.

På baggrund af denne afhandling er der ikke grundlag for at sige noget om, hvordan de beskrevne situationer er tydet af modtagerne (de døende og deres pårørende). Men fra deltagergruppens perspektiv peger den fælles plejemæssige forståelse af nærværets rum også mod noget *fast* i form af livets værensdimension som universel og potentielt håbsbærende. Og det er her en postmoderne forståelsesramme ikke indfanger en central del af den betydning, deltagerne tillægger det, jeg betegner som nærværets rum. Med værenshåbet og de universelle følelser, der tegnede sig ud fra analysedel 1, tydeliggøres en forståelse af transcendens i rum, som peger mod en forestilling om noget evigt (udødeligt). Kærligheden, naturen og kunsten kan ifølge deltagerne implicere en universalitet, der rækker ud over det enkelte menneskes nydelsesmæssige her-og-nu oplevelse. Jeg har med Løgstrup og Marcel fortolket nærværets rum som værensåbnende ud fra forestillingen om en universel værensdimension af etisk/æstetisk karakter i sammenhæng med deltageres tænkning om, at på trods af den enkeltes død, så er kærligheden, naturen og kunsten der stadig og kan være håbsbærende. Sansningen af disse fænomener kan, som det fremgik af kapitel 7, ikke ud fra deltageres tænkning reduceres til en æstetisk nydelse i nuet. Sansningen bringer med andre ord potentielt set mennesket i kontakt med livet i en individtranscenderende evighedsdimension.

Opsamlingsvis peger ovenstående på, at deltageres tænkning om det eksistentielle/åndelige ikke er funderet i et fælles sprog om, hvad døden er, men der tegner sig med nærværets rum et fælles plejeorienteret ”sprog” rettet mod transcendens i rum, der i kraft af dets livsorienterede og fortolkningsåbne karaktertræk delvist kan fortolkes indenfor rammerne af en postmoderne optik. Men deltageres tilgang til nærværets rum har også rod i en tænkning om en individoverskridende værensdimension af etisk/æstetisk karakter, der ikke kan forstås fyldestgørende indenfor rammerne af en oplevelsesorienteret postmoderne optik. Tanken om at sansningen kan åbne for livet i dets evighedsdimension og derved transcendere selvets indadrettede oplevelsesorientering kan tolkes som havende rod i metafysisk funderet optik.

Set i lyset af hospicefilosofien, som den blev formuleret af Saunders, kan nærværets rum sammenholdes med Saunders omtale af det at være døende som en rejse. Med afsæt i samtalerne med deltagergruppen lægges der op til et skifte fra en religiøs tolkning af rejsen i en plejemæssig kontekst til en etisk/æstetisk fortolkningsramme for rejsen. Rejsen mod Guds udstrakte hænder kan ud fra samtalerne med deltager-

gruppen siges at blive redefineret til rum af nærvær, som er åbne for fortolkning – en fortolkning, Saunders i sine senere skrifter selv lagde op til. Som nævnt i kapitel 2 peger hun her på andre sprog end det religiøse, der kan række ud mod søgen efter håb og mening. Og som påpeget af professor i patientcenteret kræftbehandling, Regner Birkelund, tillagde hun de æstetiske indtryk en *humaniserende virkning* forstået som tryghedsskabende og fremmende for en *kontemplativ tilstand* (Birkelund 2011:293).

9.2.3. MENING OG TIMELIGHED I ET LIVSORIENTERET PERSPEKTIV

Ovenfor har jeg med et plejeorienteret transcendensbegreb peget på en forståelse af nærværets rum i en sekulariseret plejemæssig kontekst. Nedenfor indkredselse en forståelse af meningsbegrebet under timelighedens vilkår i lyset af sekulariserings-tendensen og den refleksivitet, der er fulgt med.

Jeg har mange gange været inde på deltagergruppens reference til ”at leve til man dør.” I Saunders hospicefilosofi var dette mantra funderet i en kristen forståelsesramme om, at livet og dermed dets mening og værdi er givet (jf. kapitel 2). En sådan forståelsesramme er ikke givet som grundlag for deltagergruppens formulering. Meningsbegrebet i en hospicekontekst i et samfund præget af sekularisering kan forstås ud fra en senmoderne optik, hvor livets og dødens eventuelle mening er et refleksivt spørgsmål. Som det er fremgået af analysedel 1 forbindes timeligheden da også med refleksionen og spørgsmålet om mening.

Begrebet mening forbindes af deltagerne i den plejemæssige kontekst med den døendes levede liv, livssyn og konkrete fremtidsrettede håb balanceret med den døendes livssituation.¹³

I analysedel 1 var jeg inde på timeligheden som eksistentielt vilkår og som et fokus i deltagergruppens opfattelse af, at en italesættelse/erkendelse af døden kan give plads til at finde mening i livet i den sidste tid. Dette fokus kan relateres det til refleksive senmoderne menneske. Ud fra deltagergruppens plejemæssige perspektiv implicerer refleksiviteten ikke nødvendigvis en sammenhængende verbal refleksion af eksistentielle spørgsmål, men kan forstås relateret til Giddens’ pointe om refleksiviteten som det senmoderne menneskes vilkår. Mening er i en senmoderne optik forbundet med den fortælling og det livsprojekt, den døende med sit liv har skrevet sig ind i. Som analysedel 1 har vist, kommer deltagerens fokus på den enkeltes mening i livet ofte til udtryk gennem en opmærksomhed på den døendes mere eller mindre eksplicitte ønsker relateret til at leve og afslutte livet i overensstemmelse med det, der har været af betydning i livet (som Peters farvel til børnene, Mikkelss død med kæresten i sengen).

Af analysedel 1 fremgik det, at det at fortælle sit liv forbindes med meningsbegrebet. Særligt en af deltagerne er trænet i og inspireret af det psykologisk udviklede

¹³ Denne tolkning af deltagerens plejemæssige perspektiv på meningsbegrebet udelukker ikke at deltagerens privat kan være religiøs.

”redskab” *værdighedsterapi*. Men det påpeges entydigt, at forudsætningen for at livsfortællingen skal fortælles er, at den kan bidrage til at tilskrive mening til det liv, der har været og endnu er. Brugen af livsfortællingen som et ”redskab” i plejen kan forstås i lyset af Giddens’ pointe om det individualiserede senmoderne menneskes optagethed af at definere sin selvidentitet gennem sit livsprojekt for at holde en fortælling gående om sig selv. Med livsfortællingen kan livsprojektet ”skrives færdigt” og i princippet gives videre til de efterladte. Livsfortællingen kan på den baggrund forstås som et sekulariseret testamente. Det er ikke et testamente, der som i den tæmmede død handler om at sikre sig Guds nåde og sikre sig en plads i det hinsides, men om at afslutte livsprojektet som et meningsfuldt projekt. Men det er også et testamente, der henter sin skrøbelighed i om livet kan fortælles som en meningsfuld fortælling, hvorfor deltagerne påpeger, at det ikke er alle, der kan eller skal fortælle sin livsfortælling. Som nævnt i analysedel 1 kan kroppens svækkelse, angsten eller sorgen over at skulle afslutte livet være for stor til at give plads for en afslutning af fortællingen. Livsvilkårene eller livsindstillingen kan med andre ord sætte begrænsninger for refleksiviteten.

På baggrund af samtalerne tegner der sig et billede af en tilgang til mening, der henter sin forklaring i den betydning, den døende mere eller mindre eksplicit forbinder med sit levede liv. Med et sekulariseret sprog bliver timeligheden en reminder om at huske at leve livet og tilskrive det mening, mens det er der og ikke et *memento mori*, der peger frem mod dommen fra Gud. I refleksivitetens lys er det samtidig et *memento mori* forbundet med selv at skulle forholde sig til, hvad det betyder at leve og afslutte livet. Ses denne tilgang til mening i lyset af Baumans tese om dekonstruktionen af døden, der fulgte med opkomsten af det moderne samfund, kan deltagerens livsorienterede fokus på mening sættes i perspektiv.

Bauman beskriver den dekonstruerede død som forbundet med en livsstrategi, der er ekstremt optaget af at undgå døden, i og med meningen med livet uden et efterliv bliver livet selv. Dette refererer tilbage til pointen om, at der ikke er et fælles sprog at tale om døden med. I den forstand er den meningsløs, for den kan ikke være genstand for rationel refleksion og deltagergruppen agerer i et samfund, hvor der er ikke en fælles forestilling om en eventuel frelse i et efterliv. Men der kan tales om livet, om det at være døende og om at skulle sige farvel til livet, for det er her, der er basis for et begreb om mening i en professionaliseret kontekst, hvor døden som udgangspunkt er en udgang og formålet med den palliative indsats er livskvalitet. Med afsæt i den praksisnære forståelse af det eksistentielle/åndelige, har jeg ikke belæg for at udvikle et generelt begreb om mening i dødens nærvær. Men den tilgang til meningsbegrebet, der tegner sig på baggrund af samtalerne med deltagergruppen kan, inspireret af Baumans tese om dekonstruktion af dødeligheden, mest præcist forstås som orienteret mod det levede liv.

Umiddelbart kan hospice dårligt forenes med en livsstrategi om at undgå døden. Hele intentionen med hospicebevægelsen er jo netop en rehabilitering af døden som noget naturligt. Men den praksisnære forståelse af det eksistentielle/åndelige lægger op til en dialektisk forståelse af mening, hvor livet er i centrum. Et tilbageskuende

blik på den mening, der kan findes i det levede liv, kan give døden mening eller måske snarere retfærdiggøre den. Livets mening kan være inspiration for konkrete fremtidsrettede håb relateret til at nå lidt mere af livet og måske udsætte døden lidt endnu (jf. kapitel 7).

Walter påpeger i en kritisk tilgang til den rolle, det eksistentielle/åndelige har fået i dag, at individet erstatter kirken som kilde til mening og selv må tilskrive døden mening, og Bradshaw påpeger, at sekulariseringen af hospicefilosofien har ført til en psykologisering, hvor mening bliver noget, der skal findes i den enkelte. Deltagergruppens fokus på meningsbegrebet retter sig ganske vist mod den døendes selv-referentielle forståelse af mening, men som vi har set flere eksempler på, kan det bedst forstås relateret til det konkret levede liv, den døende har haft. Det plejemæssige fokus implicerer en praktisk orienteret tilgang til meningsbegrebet, hvor de pårørende og hensynet til dem/det, der har haft betydning i livet medtænkes, som vi f.eks. så det ved Lises vægtning af, at Peter fik sagt farvel til sine børn og i Annas vægtning af at Tine fik sovet, så hun kunne samle kræfter til at være sammen med sin søn. Som det er fremgået tales der med den døende om følelser, f.eks. frygt for dødsprocessen, hvor det pointeres at frygten kan hindre den døende i at give plads til livet og refleksionen over dets afslutning. Men det er ikke et entydigt psykologisk vokabular rettet mod den døendes følelsesmæssige arbejde mod at nå en accept af døden, der italesættes af deltagerne som fokus. Det er snarere en tilgang, der med Walter bedst kan beskrives som en *stretching tilgang*, hvor mening ikke findes i selvets indre men i selvets engagement i verden (familie, tro, involverethed) modsat en indadskuende *shrinking tilgang*, hvor fokus er rettet mod selvets følelser (Walter 1994:114). Som det er fremgået praktiseres denne tilgang til meningsbegrebet hånd i hånd med et transcendensbegreb, jeg har beskrevet som relateret til nærværets rum af sanselig karakter. Udgangspunktet for deltagerne fortællinger er uden undtagelse kroppens udtryk, der danner afsæt for at finde ind til, hvad der er på spil for den enkelte. Skal den plejemæssige forståelse af det eksistentielle/åndelige præciseres må deltagerne fokus på kroppens eksistentielle/åndelige karakter derfor medtænkes.

9.2.4. EN KROPSLIGT ORIENTERET FORSTÅELSE AF DET EKSISTENTIELLE/ÅNDELIGE

Jeg indledte dette afsnit med at henvise til spørgsmålet om en inderliggørelse af eksistentielle/åndelige. På baggrund af afhandlingens empiriske data har jeg ikke grundlag for at besvare spørgsmålet generelt, men jeg kan med den forståelse, der har vist sig med afsæt i samtalerne med deltagergruppen, bidrage med nogle substantielt funderede perspektiver på betydningen af en inderliggørelse af det eksistentielle/åndelige i et samtidsanalytisk perspektiv. Afhandlingens fund kan pege på en forståelse af eksistential/åndelig omsorg, som ud fra en religiøs fortolkningsramme kan synes relativt og inderliggjort i og med der ikke er et absolut "sted" af tidstrascenderende karakter udenfor selvet, fænomener som mening og håb kan referere til. Bradshaw ser denne bevægelse som en psykologisering af det åndelige.

I den forståelse af det eksistentielle/åndelige, deltagergruppens beskrivelse og tanker har bidraget til, er det transcendent ikke forsvundet, men i en plejemæssig kontekst kan det referere til en anden dimension end en religiøst funderet transcendens i tid. Det absolutte sted uden for selvet kan forstås som nærværets rum forbundet med sansningen. Meningsbegrebet under timelighedens vilkår er indkredset som et refleksiivt begreb relateret til det enkelte menneskes levede liv.

Fra deltagerens plejeperspektiv kan kroppen forstås som udgangspunktet for og helheden i denne tilsyneladende dualisme mellem timelighedens refleksivitet og nærværets rum af sanselig karakter. Som påpeget i analysedel 1 har kroppen som et udtryks- og indtryksrum i sig selv en eksistentiel/åndelig dimension. Deltagergruppens forståelse af mennesket adskiller sig her afgørende fra den moderne døds sjælelegeme dualisme. Kroppen betragtes som andet og mere end en fysisk mekanisme, der snart er afsjælet. Den anses som en iboende del af eksistensen og udtrykker det levede liv. Således tillægges kroppen en eksistentiel/åndelig betydning forstået på den måde, at den som meningsbærende og sansende er en helt central kilde til tydning af den døendes almene tilstand. Er kroppen ikke rolig, er mennesket det ikke. Under det afsluttende fokusgruppe interview spurgte jeg ind til den forståelse af det eksistentielle/åndelige som forbundet med kroppen, der gennem samtaleforløbet var blevet stadig mere tydelig. Og deltagerne præciserede her: ”hele livet sidder i kroppen” (Signe) ”Sygdommen sidder jo også i kroppen – det hele det sætter sig og kan ses i kroppen” (Bente). Og Linda siger: ”Man kan godt se om det er en, der har været syg i tre uger eller seks år – det er individet ikke alene som sjæl, men som levende person, omsorgen er rettet mod.”

At tale om kroppen eller at håndtere den som en ting uden ånd/eksistens er derfor også provokerende, som det blev illustreret i kapitel 7 ved deltagergruppens afstandtagen til bedemænd, der ikke behandler den døde krop med respekt. Det provokerende synes at være at tale om håndteringen af det at skulle dø og den døde krop som et rent praktisk anliggende (deltagerne ville i øvrigt aldrig bruge begrebet håndtere). Deltagerne påpeger gentagne gange, at det er hele mennesker, der er på hospice, og det harmonerer ikke med billedet af en krop, der behandles som en ting. Den døde krop er stadig menneskelig og kan på baggrund af deltagergruppens professionelle perspektiv siges at være på vej til at blive rehabiliteret, eller formuleret inspireret af Ariès’, gentæmmet som kendt og naturlig. Den er ikke en genstand, der straks skal gemmes væk, men et stadig kendt menneske, som ikke længere er i live, men stadig har krav på værdighed.

I kapitel 8 var jeg inde på, at med det moderne var det den døende krop i fysisk forstand, der blev genstand for de professionelles opmærksomhed, mens de sjælelige kvaler blev overladt til den enkelte. Deltagergruppens kropsligt orienterede forståelse af det eksistentielle/åndelige kan ses som en rehabilitering ikke alene af de følelser og tanker, der er forbundet med at skulle dø, men også som en redefinering af kroppen som af en eksistentiel/åndelig karakter. Denne forståelse betyder, at kroppens udtryk tænkes ind i en eksistentiel/åndelig forståelseshorisont. Men hvor disse udtryk i det førmoderne samfund hentede forklaring i Gud, og kropslig lidelse

kunne forklares som et resultat af Guds straf for en uren livsførelse (jf kapitel 8), der fortolkes kroppens udtryk af deltagergruppen snarere som meningsfulde udtryk fra det levede liv med dets kropsliggjorte erfaringer. Et eksempel var fortællingen om Mikkel, hvor hans erfaringer med kropsligt nærvær med kæresten blev anvendt som udgangspunkt for at finde vejen til ro.

Ud fra det plejemæssige perspektiv, der italesættes i samtalerne med deltagergruppen, kan en inderliggørelse af det eksistentielle/åndelige forstås som en kropsliggørelse rettet mod den døendes kropslige udtryk og behov for indtryk.

Der tegner sig en holistisk tilgang til det eksistentielle/åndelige, hvor kroppen er en væsentlig indikator for omsorgen. Den holistiske tilgang kan illustreres af den eksistentielle forståelse af fænomenet uro, der blev udfoldet i analysedel 1. Uro versus ro henviser til en tilstand, der afspejler ”hele mennesket” såvel kropsligt som bevidsthedsmæssigt, hvorfor deltagergruppen ofte bruger begrebet lidelse synonymt med uro. En angst for at skulle dø kan f.eks. komme til udtryk ved fysisk smerte og uro og kan måske gennem italesættelse eller ved at åbne op for rum af nærvær føre til en ro, der afspejles i kroppens udtryk. Men en fysisk smerte kan også forstærke angsten og uroen og bedst lindres medicinsk. Eksistentiel/åndelig lidelse betragtes således ikke alene som forbundet med selvbevidstheden men med hele kroppen. Hermed tegner der sig en forståelse af, at det eksistentielle/åndelige, der ikke kan afgrænses som værende af bevidsthedsmæssig karakter relateret til refleksionen, men som er kropsligt funderet relateret til såvel refleksion som sansning.

I kapitel 2 henviste jeg til Sundhedsstyrelsens definition af eksistentiel/åndelig omsorg fra 2011. Eksistentiel/åndelig omsorg relateres her til den døendes *eksistentielle/åndelige spørgsmål og ressourcer* og lægger umiddelbart op til en forståelse af omsorgen som en forståelsesorienteret praksis, der relaterer sig til den døendes eksistentielle/åndelige spørgsmål. Livssynet forstået som en bevidsthedsmæssig dimension af menneskelivet er da også en del af deltagergruppens forståelse af, det eksistentielle/åndelige, hvilket her er indkredset ud fra begrebet timelighed og den refleksion, den implicerer. Men ud fra ovenstående analyse redefineres den primært bevidsthedsmæssige forståelse af det eksistentielle/åndelige til en mere kropsligt orienteret forståelse. Det er en holistisk tilgang til det eksistentielle/åndelige, der er livsorienteret forstået på den måde, at den retter sig mod det konkrete levede liv med den mening, nydelse og konkrete fremtidsrettede håb, der måtte være og/eller et evighedsperspektiv som rækker mod en universel væren.

Med denne holistiske livsorienterede tilgang til det eksistentielle/åndelige tydeliggøres det også, at døden som kontekst er vanskelig at indkredse i et sekulariseret begreb om det eksistentielle/åndelige. Forholdet mellem livets og dødens værdier bliver flydende. For hvad betyder ”den gode død” egentlig i en senmoderne kontekst når det primære fokus er livet? Det vil belyses og diskuteres nedenfor ud fra spørgsmålet om ”den gode død” og individualisering.

9.3. INDIVIDUALISERING OG ”DEN GODE DØD” PÅ HOSPICE

Diskussionen om ”den gode død” rejser, som jeg har påpeget i kapitel 8, en problemstilling vedrørende sammenhængen mellem autonomi og spørgsmålet om ”den gode død”. I det følgende vil jeg i lyset af individualiseringstendensen beskrevet i kapitel 8 undersøge forholdet mellem autonomi og ”den gode død” som det er kommet til udtryk i deltageres tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg. Jeg vil indkredse centrale værdimæssige antagelser rettet mod at skulle afslutte livet, der er kommet til udtryk gennem samtalerne og diskutere deres betydning i sammenhæng med deltageres fokus på den enkeltes autonomi.

9.3.1. INDIVIDUELLE VEJE MOD DØDEN

Gennem samtalerne spurgte jeg flere gange ind til, hvad deltagerne forstod ved ”den gode død”, og det typiske svar var en afvisning af, at der findes én ”god død”. Signes udtalelse illustrerer ganske godt den gennemgående opfattelse af, at hvad den gode død er, er et individuelt spørgsmål, det ikke er op til plejepersonalet at definere:

Jamen jeg tror jo faktisk rigtig meget på, at man dør den død som svarer til det liv, man har levet, og der er ikke nogen god død som et begreb, jeg tror det er fuldstændig individuelt, og nogen de kæmper til det sidste og har håbet om at der sker et eller andet mirakel, og de har i hvert fald ikke tænkt sig at give op, og de har tænkt sig at kæmpe til det sidste, og det er den personlighed, de har, som afspejler sig i deres måde at skulle dø, og hvordan de ligesom reagerer på det. Og andre de får en eller anden ro på sig og får afsluttet nogle ting, og får brugt tiden på at slutte ringen og et eller andet sted blive parat til at dø. Men jeg tror bare, at det er så individuelt.

Tekstuddraget nedenfor er en kondensering af en samtale, der udspillede sig i forbindelse med den første sokratiske dialog, hvor jeg efter den ”formelle” dialog spurgte ind til, hvad deltagerne forstod ved ”den gode død”:

Signe: Men et eller andet sted så har vi jo den der med, ja hvad er den gode død. Man har jo et eller andet sted et billede af det og det med at der er ro på og sådan noget (...) Men det er jo det der med, hvad der er vores behov, fordi vi har jo nogen patienter, hvor vi ligesom kan sige, jamen øh, som VIL op så de kan sidde inde i dagligstuen og de kan jo dø hvert øjeblik, det skal være, og det kan godt være provokerende på os. Eller vil køres ud i haven og man har det sådan, at man skal ud og kigge om der nu ligger en der er død ude i haven eller altså fordi, vi har et eller andet billede også af, at hvordan den gode død er, og det er jeg ikke i tvivl om, at det har vi da et eller andet sted alle sammen. Men jeg synes,

at vi er blevet bedre til på hospice med årene mere at se det som patientens (..) dem her der dør i uro – at kunne sige, jamen det er den måde, de har levet på, at det hele det er kaos i det øjeblik at de går herfra og sådan har livet også været for dem, at livet har været kaotisk eller anderledes end det, vi lige selv kommer fra. Og det synes jeg da, vi er blevet bedre til, men det kan da stadig væk være svært synes jeg.

Linda: Men det har du da ret i, det giver da i hvert fald altid lidt meget debat når patienten ikke lige er sådan som (Signe: ja). Men jeg synes også, at vi har rykket os, meget.

Lise: Men det er stadig væk de ting, hvis man ikke lige følger normerne, hvis man kan sige det, det er stadigvæk de situationer, der bliver snakket meget om, og det bliver vendt og drejet frem og tilbage, og hvad skulle vi gøre, og kunne vi ikke gøre noget andet. Vi har stadig væk svært ved at lade dem være sådan som de er, som personer (ja siger flere).

Anna: Der hvor de kæmper til det sidste, der snakker vi ofte om – var det nu en værdig død? Det er også noget, der optager de pårørende.

Mette: Ja hvad er den gode død? Der er ikke bare en god død. For en kan det være at stå i haven og falde om, hvorimod det for familien er at den døende ligger i sengen og udånder lige så stille, mens man holder i hånden. Men nogen kan bedst dø helt for sig selv. (...) Man bliver mere nuanceret med tiden. I starten havde vi en dagsorden. Nu kommer vi med: gad vide, hvordan det bliver i dag?

Nedenfor vil jeg belyse, hvordan deltagernes skepsis ved at definere ”den gode død” kan forstås i lyset af betydningen af autonomi.

Sammenhængen mellem autonomi og ”den gode død” kan med et blik for individualiseringstendensen forstås i lyset af, hvad Walter (1994) betegner *den neomoderne død* og Jacobsen & Wanseele (2009) omtaler som *I did it my way - døden*, hvor måden at dø på bliver genstand for valgfrihed ud fra den døendes præferencer. I dette lys kan deltagernes skepsis mod at definere ”den gode død” ses som et eksempel på en professionaliseret dødkultur, hvor et ideal om autonomi opfattes som selvfølgeligt at inkludere som grundlag for omsorgen for døende. Det kan derfor være vanskeligt og ligefrem provokerende at italesætte andre og mere substantielle idealer som ledende for praksis end den døendes ønsker.

Selvom autonomi, som det er fremgået, spiller en afgørende rolle i deltagergruppens tænkning og udtrykkes i deres opfattelse af, at den eksistentielle/åndelige omsorg retter sig mod den enkelte, så tegner der sig ikke et entydigt billede af et ideal om det selvreflekterende menneskes selvdefinerede død. Nogle mere substantielle værdier ligger som et nærmest ironisk italesat ”baggrundstæppe” bag deltagergruppens udtalelser om ”den gode død”. Af analysedel 1 fremgik det, at deltagerne på den ene side siger, at det enkelte menneskes livssyn kan man ikke sådan ændre, men samtidig er plejen rettet mod på forskellig vis at hjælpe den døende med at finde ro, mening og håb. Som det er fremgået af analysedel 1 og tydeliggøres af

deltagernes udtalelser om ”den gode død” ovenfor, er det som om, at fagligt formulerede idealer om, hvordan døden bør være, er noget, der skal undgås eller i hvert fald ikke siges for højt, fordi de kan komme i karambolage med den døendes autonomi. En indstilling, der blev tydeliggjort i den citerede samtale ovenfor, hvor det at lade den døende dø i overensstemmelse med det levede liv umiddelbart udtrykkes som en læreproces i at sætte et ideal om ro til side for den døendes ønsker og livsprojekt.

Deltagergruppen var, som beskrevet i kapitel 7 ikke meget for, at den rolige død skulle stå som deres ideal for eksistentiel/åndelig omsorg. Og som samtalen om ”den gode død” afrundes:

Signe: Det er jo ikke vores død.

Anna: Nej, og hvis vi ikke får individets værdier kortlagt eller blotlagt eller italesat på en eller anden måde, jamen så kan vi jo heller ikke nå hinanden (...) Det er jo det, det sådan set drejer sig om, det er jo at få den enkelte persons ideer eller idealer frem. Men altså, vi står jo med den der store mastodont, som hedder hospice, som er fuld af ideer og spabad og lækre anretninger og salmesang og blomster og fugle og hund og kanarifugle og jeg ved ikke hvad. Jamen hvad hvis nu slet ikke at vores tilbud, det når at matche patienten, jamen så bliver det jo aldrig ”den gode død”, tænker jeg lige nu.

I det følgende vil jeg tydeliggøre de antagelser om ”den gode død”, der mere eller mindre eksplicit kommer til udtryk på baggrund af deltagergruppens beskrivelser af og refleksion over deres praksis med eksistentiel/åndelig omsorg og se dem i forhold til autonomibegrebet.

De substantielle værdier, deltagerne formulerer eller i hvert fald indikerer, peger mod en forestilling om det døende menneske som mindre selvberørende og med brug for hjælp til at finde ro i det omfang, det nu harmonerer med måden at være menneske på. I analysedel 1 er det belyst, hvordan plejepersonalet balancerer mellem på den ene side en opmærksomhed på den døendes vanlige selv med dets liv og ønsker og på den anden side en opmærksomhed på de livsbegrænsende betingelser, det giver at være uafvendeligt døende. Det fremgik, at når der blev taget over, så var det ud fra et ønske om at lindre i respekt for den døende som person, og analysen indkredsede, hvordan uroens forskellige udtryk forsøges lindret gennem såvel italesættelse af dødens endelighed som ved at åbne for nærværets rum. Jeg vil nedenfor undersøge nærmere, hvordan disse foki kan relateres til forskellige idealforestillinger om ”den gode død” rettet mod at hjælpe det enkelte menneske med at afslutte livet.

9.4. EN ÅBEN BEVIDSTHEDSKONTEKST OG BRUD MED ENSOMHEDENS DIMENSIONER

Et ideal, der spiller en betydelig rolle i deltagernes tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg, er åbenhed om døden. Jeg var i kapitel 8 med Glaser & Strauss inde på *den moderne død* som en institutionaliseret ramme præget af en fortællelse af døden og en mental isolation af den døende. Glaser & Straus beskriver som nævnt også en åben bevidsthedskontekst som henviser til, at den døende har indikeret en bevidsthed om at være døende. Hermed ansvarliggøres den døende for sine handlinger i rollen som døende, og det implicerer at blive vurderet og at vurdere sig selv ud fra visse standarder om passende social adfærd (Glaser & Strauss 1965:82). De beskriver en forventning hos personalet om, at den døende forholder sig forholdsvist rolig og munter, ser døden i øjnene med værdighed og ikke vender livet og familien ryggen, men er et godt familiemedlem, rar ved de andre patienter og hvis muligt deltager i afdelingens sociale liv. Ligeledes skal den døende gerne samarbejde med personalet og undgå at volde bekymring eller pinligheder (Glaser & Strauss 1965:86).

Glaser og Strauss' beskrivelse afspejler en åben bevidsthedskontekst præget af den moderne døds værdier om ikke at være til besvær. Det billede ser med afsæt i samtalerne med deltagergruppen anderledes ud. Tid, institutionel kontekst, metode og undersøgelsernes formål er forskellige i hhv. Glaser & Strauss' og nærværende undersøgelse. Ikke mindst må fremhæves at Glaser og Strauss igennem feltarbejde observerede den praktisk udøvede pleje og har udledt ovenstående normer for den døendes adfærd på dette grundlag, hvorimod jeg har søgt mod deltagernes italesættelse af de idealer, de kan stå inde for i deres praksis. Men et afgørende karakteristika er fælles, nemlig at en åben bevidsthedskontekst for den døende implicerer en rolle som ansvarlig for det at være døende. Ansvar er dog et andet i den åbne bevidsthedskontekst, der tegner sig ud fra samtalerne med deltagergruppen. Ansvar i den moderne åbne bevidsthedskontekst kan relateres til den døendes forpligtelse til at indrette sig efter en dødsfortrængende kulturs normer for passende social adfærd. Men den døendes ansvar, som det fremgår af deltagergruppens refleksioner om italesættelse af døden, retter sig ikke mod den døendes sociale adfærd, men mod den døendes selvforhold.

Hvor åbenheden i den moderne død dårligt passede ind i den institutionelle dødsfortrængende kontekst, er billedet vendt om i deltagernes tilgang. Her er den åbne bevidsthedskontekst institutionaliseret som en værdi og tillægges en positiv betydning, for den gør det muligt i dødsbevidsthedsbevægelsens ånd at gøre op med fortrængningen af døden og håb om en nytteløs kurativ behandling. Denne senmoderne åbenhed om døden er forbundet med et ansvar, der handler om at tage livet på sig – at tage ansvar for at slutte livet i overensstemmelse med det liv, den døende finder meningsfuldt (jf mine betragtninger om det livsorienterede refleksive meningsbegreb).

Af deltagerne ses det som en styrke at *turde* tage døden på sig og at bevæge sig væk fra den dekonstruerede død og dens fokus på overlevelse – at frigøre sig fra *døden som fængelsvagt* og se *bødlen* i øjnene, for nu at bruge Baumans terminologi.

Hermed kan den døende tage det eksistentielle ansvar for døden på sig. Et ideal om en åbenhed om døden kan på den måde ses som en rehabilitering af den *førmoderne døds* døds-kamp og et opgør med den moderne dekonstruktion af døden. Men døds-kampen er af en anden karakter i en sekulariseret og individualiseret professionel kontekst, hvor det ikke er givet, hvad kampen handler om. Ud fra samtalerne med deltagergruppen og min indkredsning af meningsbegrebet som relateret til det levede liv, kan åbenhed om døden mere rammende forstås som en rehabilitering af et eksistentielt sprog om at være døende end en rehabilitering af et sprog om døden. Åbenhed som ideal udspiller sig i en anerkendelse af det vilkår, at der ikke er én ritualiseret vej mod døden, men at det er op til den enkelte at definere vejens betydning. Som Lise formulerer det: ”Det er den der, at man godt ved, at det her sidste stykke. Det skal jeg selv, og hvordan er det lige jeg får sagt ordentligt farvel, og hvornår er det, man gør det?” Bente: ”Det er jo en vej, der gås alene. Den sidste vej.” Når deltagergruppen taler om åbenhed og italesættelse af døden, så relateres det til forestillingen om i et eller omfang at bryde den mentale isolation, hvor den døende er alene med sine tanker om at skulle dø. Signe siger i forlængelse af Lise og Bente: ”Ja, men vi skal jo alle sammen dø.”

Som jeg afslutningsvis var inde på i kapitel 7, er deltagerne meget forsigtige med at formulere åbenhed som et ideal. Den åbne bevidsthedskontekst balancerer hos deltagergruppen som et mere eller mindre inkorporeret institutionelt ideal med en retted mod den døendes måde at være i livet på. At være åben om at skulle dø harmonerer som nævnt ikke med alles livssyn og/eller praktiske formåen. Som det er fremgået af deltagergruppens beskrivelser, er det ikke alle døende, der kan eller vil tale om og acceptere døden. Det kræver, som deltagerne var inde på, derfor mod at være i dødens rum (se kap. 7 og Jacobsen 2012b). Deltagerne er meget bevidste om, at døden for mange stadig er fremmed og angstprovokerende og at den ”naturlige død” ikke givetvis anskues som naturlig – hverken for døende eller det etablerede behandlersystem. Som jeg tidligere har beskrevet, er døden ikke ”ufarlig” at italesætte, hvis den døende ikke er åben, og den har heller ikke altid været italesat af de professionelle, der har henvist den døende til hospice.

Den lukkede senmoderne bevidsthedskontekst kan forstås med omvendt fortegn i forhold til den moderne lukkede bevidsthedskontekst. Hvor det i Glaser & Strauss’ undersøgelse var de døende, der måtte håndtere en professionaliseret fortielse af døden, beskriver deltagergruppen den professionelle udfordring i at håndtere døendes fortielse af døden. De vilkår, en åben bevidsthedskontekst på hospice praktiseres under, må forstås i sammenhæng med en behandlingsorienteret kontekst, der stadig bærer præg af tænkningen om at undgå døden for næsten enhver pris, og hvor behandlingsmulighederne ud fra en tænkning om at undgå døden forlænger livet langt ind i det, der tidligere var dødens sfære. Det er i dette lys ikke underligt, at deltagerne ser det som en hårfin bevægelse at bevæge sproget væk fra et medikaliseret sprog, der handler om helbredelse og at bekæmpe dødens årsager til et eksistentielt/åndeligt sprog, hvor livets endelighed er et eksistentielt faktum.

Ønsket om *at dele byrden* er en forestilling, der skinner tydeligt igennem hos deltagergruppen forstået som at dele det ansvar, der er forbundet med at skulle sige far-

vel til livet. Den døende skal ikke overlades til sig selv i den åbne professionaliserede bevidsthedskontekst. Det kan forstås på den måde, at ensomheden søges afløst af en individualiseret socialitet, der søger at fællesgøre/dele det vilkår, det er at skulle definere betydningen af at skulle dø i en tid, hvor døden og dødsprocessen stadig er fremmed og kan være for farlig at tale om (Walter 1994; Wanseele & Jacobsen 2009).

Sammenfattende kan den senmoderne åbne bevidsthedskontekst forstås som et forsøg på at bryde med alle de tre aspekter af ensomhed, jeg i kapitel 8 beskrev som karakteristiske ved den moderne professionaliserede død. Den fysiske isolation og den sociale ensomhed, den kan implicere, forsøges brudt gennem inddragelse og guidning af den døende og de pårørende i forhold til at kunne være sammen i dødsprocessen (f.eks. frisørdrengen, der guides til at frisure sin mor). Den mentale isolation søges brudt gennem italesættelse af døden (Peter der hjælpes til at sige farvel). Den eksistentielle ensomhed søges brudt gennem menings- og håbsarbejde, hvor der fokuseres på, hvad der er meningsfuldt for den enkelte og er øje for, hvordan der kan åbnes op for håb (f.eks. ovenstående eksempler).

Denne tilgang til en åben bevidsthedskontekst betyder også, at en lukket bevidsthedskontekst provokerer et professionaliseret ideal om åbenhed og et ønske om at dele byrden (jf. Walter 1994). I samtalerne kommer det til udtryk gennem deltagerens enighed om, at det er vanskeligt at håndtere, når den døende ikke kan eller vil dele.

9.4.1. DEN MEDIKALISEREDE DØD MED HOLISTISK ISLÆT

I kapitel 8 var jeg inde på medikaliseringen af døden, der i den moderne død med Elias' formulering, *tæmmede* den fysiske smerte og ignorerede den eksistentielle/åndelige. Hermed blev den smertefrie død et ideal og afløste idealet om den vågne død. Smertebegrebet er komplekst ud fra en holistisk tilgang. Idealet om en smertefri død kommer også til udtryk i deltagerens udtalelser, men det er ikke alene den fysiske smerte, der kan være begrundelse for medicinering, det kan også den eksistentielle/åndelige lidelse, der som nævnt ud fra deltagerens holistiske tilgang til det eksistentielle/åndelige ses i sammenhæng med f.eks. fysisk smerte. Det holistiske afsæt betyder også, at begrundelsen for at medicinere ikke alene hentes fra en medicinsk forklaringsramme og af deltagerne ikke anskues udelukkende som et objektivt redskab til lindring.

Gennem samtalerne er der adskillige beskrivelser, hvor medicin ikke menes at være det rigtige redskab eller ikke virker tilstrækkeligt, jf. fortællingen om Mikkel, hvor kropskontakten med kæresten fik forrang og fortællingen om Lone, hvor det at holde sig vågen og nærværet med søsteren blev prioriteret og omvendt, som i fortællingen om Tine, at medicin af plejepersonalet blev betragtet som det, der skulle til, for at hun kunne være sig selv. Fokus er at hjælpe den døende med at finde ro, og vejen dertil må tilpasses det enkelte menneske. I den forstand tilføjes et etisk-

eksistentielt kriterium i begrundelsen for medicinering. Signes udtalelser kan præcisere denne etisk-eksistentielle tilgang til anvendelsen af medicin:

Signe: Der er ingen tvivl om, at der er nogle patienter som oplever rigtig god effekt af medikamenter, som får dem til at slappe af, eller får dem besluttet til at sove, og vil rigtig gerne have det og har noget lindring af det. Det afhænger af, hvordan man håndterer ens problemer på eller det man nu møder på sin vej. Nogle dulmer det på den ene måde, og nogle har bedre effekt af at sidde og tale med en præst.

Vibeke: Er det rigtigt forstået så, at det omsorgsmæssige eksistentielt/åndelige i det kan være at hjælpe med simpelthen at få pause og ro på den angst, den uro, der nu måtte være?

Signe: Ja, ja. Der er også nogen, de beder altid lige om en beroligende inden familien de kommer, så går det familiebesøg måske nemmere. Det er jo forskelligt, hvordan man har det i familierne, og om hvordan man løser konflikter på, eller om man ikke ligesom løser dem særlig aktivt. Og jeg siger ikke, at der er noget, der er mere rigtigt end andet, det er ikke sikkert, at der skal løses konflikter i den sidste uge. (...). Det kommer an på personen hvad der er lindring og ved nogen, der er det medicinsk lindring.

En vigtig pointe er her, at medicinering af kroppen af deltagerne tænkes sammen med, hvem den døende er, for ud over de kliniske retningslinjer er der en etisk-eksistentiel grænse for medikaliseringen sat af det enkelte menneske. Denne grænse tydeliggøres i spørgsmålet om sedering. De kliniske retningslinjer foreskriver, at den døende hvis overhovedet muligt skal give sit tilsagn til sedering, men deltagerne tænkning indikerer tilføjelsen af et etisk-eksistentielt kriterium om, at det skal være i overensstemmelse med den døendes liv. I kapitel 6 var jeg inde på den meningsløse lidelse, hvor den døende er helt ude af sig selv og ikke kan være i egen krop. Begrundelsen for sedering hentes her ikke alene i en objektiv vurdering af lidelsens styrke. Der er også en etisk-eksistentielt funderet begrundelse for at sedere funderet i spørgsmålet om, hvorvidt lidelsen og uroen er det vægne liv værd.

Der, hvor sedering men også medicinering i bredere forstand ud fra deltagerens tænkning bliver til eksistentiel/åndelig omsorg, er, når det anvendes med henblik på at understøtte den døende i at holde fast i sig selv i den givne livssituation.

Med afsæt i en holistisk tilgang til det eksistentielle/åndelige åbnes der op for en forståelse af begrebet *medikalisering*, der ikke alene relaterer sig til at *tæmme* den fysiske smerte. *Den moderne døds medikalisering* af den fysiske smerte kan siges at blive redefineret til en *medikalisering af meningsløshed*, hvor de medicinske redskaber kan bidrage til at *tæmme* den eksistentielle/åndelige lidelse. Det skal forstås i sammenhæng med opfattelsen af kroppens udtryk som meningsfulde udtryk – at den lidende krop ikke alene er en fysisk enhed, der kan smertedækkes, men et udtryk for et levet liv. Et kriterium for at medicinere relaterer sig ud fra denne tænkning til spørgsmål om mening - om livet er lidelsen værd, om medicin omvendt kan

bidrage til at give plads for, at den døende i et eller andet omfang kan være sig selv i livet, eller om lidelsen er så meningsløs, at det kan begrundes at ”slukke” for det vågne liv. Den medicinske videnskabs redskaber kan derved siges at bidrage til at *tæmme* ikke alene den fysiske smerte men hele den urolige krop.

Det skal understreges, at *medikaliseringen* i deltagernes tænkning går hånd i hånd med en *antimedikalisering* fundet i tankegangen om, at hvis lidelsen kan begrundes eksistentielt som en kamp, der er værd at kæmpe for den døende, så kan det vågne liv være lidelsen og uroen værd. Medicin kan ud fra deltagernes tænkning ikke forstås som i sig selv af eksistentiel/åndelig karakter, den er hverken refleksiv eller sanselig og ”taler” dermed ikke til timeligheden eller nærværets rum, men kan til tider give plads for disse menings- og håbsbærende dimensioner. *Medikaliseringen* og *antimedikaliseringen* har et fælles kriterium, der henter sin begrundelse i spørgsmålet om mening relateret til den døendes levede liv og livssyn.

Spørgsmålet om medikalisering og mening/meningsløshed relaterer sig til spørgsmålet om en værdig død.

Dalgaard peger med afsæt i sin forskning på en sammenhæng mellem *den fysiske død* og *den etisk-eksistentielle død*. *Den etisk-eksistentielle død* er udtryk for at de uhelbredeligt syges grænser for en *værdig død* overskrides af en eksistentiel lidelse præget af håbløshed, meningsløshed og fortvivlelse (Dalgaard 2011:96). Denne opfattelse af en værdig død som forbundet med spørgsmålet om mening/meningsløshed og håb/håbløshed er i overensstemmelse med de tanker deltagergruppen gør sig og tydeliggøres i spørgsmålet om medikalisering. Medikaliseringen kan netop siges at rette sig mod en værdig død, hvor en meningsløs lidelse lindres. Der tegner sig her et kriterium for den værdige død, som relaterer sig til menneskets mulighed for at kunne være meningsfuldt tilstede i livet. Medicin kan i den forstand ses som et redskab, der kan bidrage hertil eller, hvis livet ikke er meningsfuldt, at ”slukke” det.

Anskues denne tilgang ud fra Baumans tese om en dekonstruktion af døden, så kan det etisk-eksistentielle kriterium om det meningsfulde liv forstås i sammenhæng med, at med døden som udgang er der ikke en døds kamp, som pr definition er værd at kæmpe i vågen tilstand. En eventuel døds kamp i vågen tilstand henter sin begrundelse i den døendes liv og livssituation. Forståelsen af en værdig død henter dermed i hvert fald delvist forklaring i den døendes forståelse af, hvad et værdigt liv er og opfattelse af mening i livet.

Føres denne tanke til ende, er det faktisk kroppen mere end den vågne bevidsthed, der tillægges absolut værdi. Værdien af det vågne liv kan gradueres relativt til lidelse, men kroppen kan der ikke slukkes for gennem eutanasi.

Spørgsmålet om en værdig død handler med livet som udgang om, hvorvidt livet er værd at være i og afspejler tænkningen om at forstå den palliative indsats i livets lys rettet mod en så god livskvalitet som muligt til det sidste. Begrundelsen bag ”den gode døds værdier” og livets værdier flyder på den måde sammen (se også Jacobsen 2001, Graven, Lund & Jacobsen 2013:42). Det er ikke ensbetydende med, at der ikke er værdier rettet mod det at afslutte livet. Nedenfor vil jeg sammenfatte centra-

le værdimæssige antagelser om dødsprocessen, der er kommet til udtryk gennem samtalerne med deltagergruppen.

9.4.2. RO OG DEN AUTENTISKE DØD

Historisk set er der ikke noget nyt i at tale om ro i forbindelse med dødsprocessen, men som afhandlingen illustrerer, har betydningen af ro ændret sig gennem tiden. En *førmoderne ro* relaterede roen sig til sjælefred og forsoning, mens *den moderne døds ro* handlede om at kroppen blev dysset til ro gennem medicinering. Deltagerne forestillinger om ro tydeliggøres gennem samtalerne ofte i situationer, hvor den døende ikke kan finde ro, men dør i protest, angst og eksistentiel ensomhed. Det kom f.eks. til udtryk i Signes beskrivelse af familien, hvor døden løber for stærkt, og situationen var præget af en gennemgribende uro. Her var døden ikke accepteret, og der kunne ikke skabes plads til at sige farvel til livet eller til et sanseligt nærvær. Som det fremgik af deltagerens udsagn om ”den gode død”, finder de også tanken om, at nogle skulle dø i det offentlige udfordrende. Det er ikke ensbetydende med, at de anser det som forkert, men det kan virke provokerende. Anna fortæller i en samtale om en mand, der hoppede ud af vinduet og døde under en busk i haven og om en anden mand, der bare døde, mens personalet var ved at tage hans bukser af. Disse dødsfald, siger hun, ”bliver ikke rigtigt en slutning på livet” og modstiller det billedet af døden som en højtidssund.

At dø en urolig død, hvor døden er fortiet, smertefuld, udstillet i det offentlige rum, larmende eller ensom er alle situationer, som deltagerne henviser til som situationer, der er vanskelige at være i og kan også afføde reaktioner fra pårørende.

Jeg var ovenfor inde på, at der hvor uroen bliver altomsiggribende, mener deltagerne, at det kan begrundes at sedere den døende, hvis det er i overensstemmelse med den døendes helst udtrykte ønske, fordi livet ikke længere er værd at være vågen til stede i. Vendes denne opfattelse 180 grader, vil opfattelsen i sin positive betydning indikere, at ro er med til at gøre livet værd at være vågen tilstede i. Ro forbindes af deltagerne overordnet set med at kunne være sig selv og anses, som jeg har været inde på, som tæt forbundet med kroppens udtryk. Linda præciserede dette synspunkt i det afsluttende fokusgruppeinterview:

Men Vibeke, det er også fordi, når vi snakker om det der ro i kroppen, så er det jo også fordi, at nogle af de der patienter, de er jo heller ikke helt sig selv. De er jo i det, vi kalder delir nogle af dem. Når jeg siger, at der skal skabes ro, så er det jo også fordi, jeg tænker, at man skal prøve at få dem til at være det menneske, de egentlig rigtigt er.

Linda forbinder videre ro med det at finde hvile i sig selv, hvilket rammende opsummerer deltagergruppens forståelse af ro (se også kapitel 7):

Når man finder hvile i sig selv, så tænker jeg, at det er for mig, at der kan man slappe af, og være i sig selv, med det man er. Hvis man er me-

get forpint, så tænker jeg ikke, at man finder hvile i sig selv. Både at åndedrættet er korrekt, at man har det godt, og man egentligt kan slappe af og sove. Og man kan måske også tage lidt at drikke. Man har ro på.

Kontrasteres denne beskrivelse af ro med den tæmmede døds ideal om en vågen død, så kan begge beskrivelser ses i lyset af begrebet kontrol. Den døende i den tæmmede død kan siges ideelt set at kunne indtage sin rolle i en rituelt kontrolleret dødsproces, der handlede om at kunne forberede sig på rejsen til det hinsides ved at følge de definerede rituelle praksisser. Det ideal om den rolige død, deltagergruppen peger mod, kan også forstås i lyset af begrebet kontrol, men det er en anden form for kontrol, der bedre kan forstås relateret til begrebet autenticitet.

Jeg var ovenfor inde på begrebet *en værdig død* og relaterede det til et kriterium for livet op mod døden om, hvorvidt livet er meningsfuldt at leve. Det har med autenticitet at gøre forstået som at kunne være sig selv. Kan mennesket ikke være sig selv opstår spørgsmålet om værdighed – man kan også kalde den uværdige død en uautentisk død, hvor den døende er *ude af sig selv*.

Signe giver et modbillede til situationen præget af en gennemgribende uro. Den betegner hun som naturlig. Her var der, som Signe formulerede det, en afslappet stemning på stuen med en døende mand, hvor de pårørende har et fællesskab omkring den døende og de hjælper selv med at gøre ham i stand, da han er død:

Det er ikke sådan, at de med det samme ringer til os, som nogle gør. Nej, de har bare selv klaret det derinde og har siddet henne ved sengen ved ham. Og de siger selv, det var helt stille til sidst. Det gik stille og roligt, det var meget fredfyldt. De havde ikke behov for at kalde på mig for at jeg skulle være der. Men en utrolig god familie, som også er i stand til at gøre det her, fordi de lidt er samme sted. De virker lige afklarede alle fire (...) Og jeg siger, at vi kan give ham det (tøjet) på. De må også gerne være på stuen, de må også gerne hjælpe med. Jamen det vil de gerne, de vil gerne hjælpe med at give ham tøj på. Broren der, han er ikke interesseret i at hjælpe, så han går lige ud og ryger lidt. Men hans søster vil gerne hjælpe, og så ekskonen og sønnen. Og så finder de tøjet frem, og vi går ligeså stille i gang. Og de er rigtig gode, de er rigtig åbne. Og jeg kigger lige. De får jo en ble på, og det kan man godt sige, det er sådan lidt, så jeg kigger sådan lige diskret ned til bleen og konstaterer, at den er tør, så den skal vi heldigvis ikke have skiftet. Så siger jeg. Det er fint, det er, som det skal være. Og så siger sønnen, jamen det er fint. Hvis den skal skiftes, så gør vi bare det. Min far han er vant til at gå med røven bar derhjemme. Så beholder han den på, og så får han det der tøj på, og en rigtig rigtig fin stemning. Han får lange jenslyner på. Og der er broren faktisk kommet ind igen, og han står og hjælper. Så sønnen står og giver den ene strømpe på og broren står og giver den anden på. Og så står de lidt og snakker om, om strømperne de skal være uden på eller inden i de der jenslyner (...) Så de står og griner lidt af det der, og de hjælper med hver gang, han sådan skal drejes. Og sønnen han siger, du skal bare sige til, vi skal nok hjælpe til. De er rigtig gode. Så han får det her tøj på, og jeg spørger lidt ind til skægget om vi skal, nej det var fint nok. Det var, som de havde set ham, så

det skulle ikke klippes, det skulle være som det var. Men det kunne da være, at han skulle have noget hash med, og så åbner de skuffen. Jamen han må hellere få et par joints med, så det får han ned i lommen der. Så det er sådan en helt fin stemning, og de snakker også lidt om hvem der skal se ham dagen efter.

I samtalen med Signe spørger jeg nærmere ind til, hvad der karakteriserer denne død. Signes overvejelser kan ses som en illustration af nogle af de forestillinger om ”den gode død”, der er gennemgående i samtalerne med deltagergruppen:

Signe: det virker fuldstændig afslappet. Der er en afslappet stemning, og ekshustruen hun siger, at hun var også med til at gøre hendes mor i stand. Og de er meget tæt på ham, også sådan rent fysisk, kan man godt mærke, at det er nogen, der har været tæt på hinanden fysisk.

Vibeke: Vi snakker jo meget om den fremmedgørelse af døden, vi kan have, at det kan være svært overhovedet at være til stede når nogen dør. Er det den specielle historie, det her?

Signe: Ja det er det, hvor det er så naturligt for dem. Og hvor det falder dem så let. Det her var utrolig utrolig let. Det var også noget med, at dels falder det dem naturligt, og der var ikke nogen af dem, der var i krise. Hvor andre, der kommer her, er jo så krisepåvirkede og har så svært ved at være i det og holde sammen på sig selv.

Situationen ovenfor reflekterer i vidt omfang det billede af ”den gode død”, der har tegnet sig ud fra samtalerne med deltagerne. Hvad der ikke fremgår af beskrivelsen er, at manden døde stille og roligt, mens de pårørende var hos ham, efter at de blev guidet til at lade være med at tage hjem, fordi døden var meget tæt på. De kunne ikke selv se, at det var nu, han skulle dø. Der har været en åbenhed om at han skulle dø, og de pårørende kan, som Signe beskriver det, med lidt hjælp håndtere situationen selv. Døden her er også usædvanlig, fordi den var naturlig forstået som kendt (døden og den døde krop var ikke fremmed). Her blev en professionaliseret åben bevidsthedskontekst ikke udfordret – det skulle da være med de pårørendes usædvanlige ”naturlighed” i forhold til den døde krop, som Signe lige må sikre sig ikke er for beskidt.

Dette billede af den rolige død balancerer mellem en senmoderne og en postmoderne døds optik. På den ene side er Signe bevidst om sin rolle som guide i et ekspert-system, der kender dødsprocessen med en opmærksomhed på de personlige valg/ønsker den døende og de pårørende mere eller mindre eksplicit udtrykker. Samtidig påskønnes de pårørendes autentiske og selvstændige tilgang til håndteringen af døden.

Min pointe med eksemplet er ikke at vise en model for ”den gode død”. Det hverdagsagtige islæt vil f.eks. kunne udfordre flere af deltagerens betoning af dødsstundten som et betydeligt eller højtideligt øjeblik. Men eksemplet kan alligevel sammenfatte mange af de værdimæssige forestillinger om rolige og naturlige død, der

er kommet til udtryk i samtalerne med deltagerne. Der har været åbenhed og afklarethed om døden på en måde, der passede til den døende. Han havde ikke brug for at snakke en masse om at skulle dø, men var som de pårørende på det rene med, at det ville ske. Den døende har på sin egen måde levet til det sidste med de kendte tv-programmer kørende omgivet af pårørende, der havde et fællesskab omkring ham og som fik sagt farvel inden døden indtraf, og han døde stille og roligt uden kamp og voldsomme smerter.

”Den gode døds” værdier retter sig mod et mål om *den autentiske død*. Det er en død, der handler dels om at være levende som døende - om at kunne være sig selv så længe som muligt indtil døden indtræffer og dels om at afslutte livet i overensstemmelse med sig selv. Den autentiske død reflekterer dermed også deltagerens gentagne sætning om, at man som regel dør, som man har levet. Den er *autentisk* i og med ”den gode døds” værdier (såsom åbenhed, accept, fællesskab, fravær af smerte) finder form i overensstemmelse med den døendes levede liv.

Ovenstående værdier viser tilbage til udgangspunktet i dette afsnit – et ideal om en rolig død baseret på åbenhed, naturlighed, accept og fravær af smerte. Det er værdier med tydelige rødder i dødsbevidsthedsbevægelsen og hospicebevægelsen, som deltagerne ironiserede lidt over, fordi de kunne komme i karambolage med den døendes autonomi. Men værdierne finder deres substantielle form balanceret med respekten for den døendes autonomi og synes på den måde at kunne bidrage til at den døende får en autentisk død.

I kapitel 2 var jeg inde på, at Saunders’ hospicefilosofi implicerer et ideal om ”den gode død” baseret på tanken om, at den døende er på en åndelig rejse, hvor der gennem åbenhed om og accept af døden var potentiale for åndelig vækst rettet mod en ny form for mening. Jeg var tidligere inde på, at denne rejse ud fra deltagerens tænkning bedst kan forstås som en rejse i rum af etisk-æstetisk karakter, der er åben for fortolkning som en nydelsesfuld transcendens i nuet eller som rækkende ud mod en universel evighedsdimension.

En sekulariseret rejse mod døden har, som ovenstående analyse viser, betydet, at begrundelsen for ”den gode døds” værdier hentes i livet og livets værdier, og at den gode døds værdier i et individualiseret samfund må forstås tilpasset det enkelte menneskes levede liv og livssyn ud fra et kriterium om mening. Idealet om ”den gode død” kan dermed modificeres af et ideal om en autentisk død.

9.5. EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG I EN PROFESSIONALISERET PALLIATIV INDSATS PÅ HOSPICE

Nedenfor vil jeg afslutte analysedel 2 med at analysere og diskutere betydningen af den etiske indstilling og rollen som eksistentiel/åndelig omsorgsudøver i en professionel plejekontekst, der har vist sig i deltagerens tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg for døende. Jeg vil tage afsæt i spørgsmålet om, hvorvidt en professionalisering af eksistentiel/åndelig omsorg i deltagerens tilgang fremtræder som en instrumentaliseret praksis.

9.5.1. PROFESSIONALISERET NÆRVÆR SOM AFSÆT FOR EKSISTENTIEL/ÅNDELIG OMSORG

Den moderne død bar som bekendt præg af en professionalisering og rationalisering af døden, hvor døden blev reduceret til et fysiologisk problem tilgængeligt for årsagsforklaringer. Dødens eksistentielle/åndelige aspekter passede ikke ind i en videnskabelig kontekst, hvor døden var en fejl set i lyset af menneskets forsøg på at beherske naturen. Jeg har beskrevet, at dødens eksistentielle/åndelige aspekter i dag i en sekulariseret form er blevet inviteret ind i professionelle rammer. I afhandlingens indledende kapitler rejste jeg med afsæt i Saunders problematikken vedrørende symptomisme og holisme. Jeg har refereret til spørgsmålet om, hvorvidt den professionaliserede eksistentielle/åndelige omsorg implicerer en instrumentalisering af det eksistentielle/åndelige og underlægges objektivitetens og formålsrationalitetens perspektiv rettet mod så effektivt som muligt at løse specifikke symptomer af eksistentiel/åndelig karakter.

Anskues deltagergruppens tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg i dette lys, fremgår det, at den viden om det eksistentielle/åndelige, der fremhæves som relevant, trækker på såvel psykologiens som den medicinske videnskabs redskaber rettet mod at lindre/behandle symptomer af eksistentiel/åndelig karakter. Brugen af livsfortællinger har hentet inspiration i Cochinovs værdighedsterapi, der er et psykologisk redskab og medicin, herunder sedering anvendes ud fra evidensbaserede kliniske retningslinjer. Men som redskaber fremgår det som illustreret i de tidligere analyseafsnit, at de anvendes med afsæt i det, jeg har kaldt *den etiske indstilling*. Den er indkredset som et sanseligt nærvær og en forståelsesorientering rettet mod at nå det enkelte menneske. Det sanselige nærvær er situationsbaseret og passer dårligt ind i en instrumentel tilgang til den døende. Det befinder sig udenfor en positivistisk evidensbaseret forståelsesramme for effektmåling – det er ikke kliniske retningslinjer, der viser vejen til at hjælpe de pårørende til hårbørstning, at holde i hånd, lægge sig op i sengen til den døende eller at finde det rette tidspunkt og den rette måde at italesætte døden på.

Ligeledes har analysen ovenfor vist, at et etisk-eksistentielt kriterium om mening inddrages i beslutningen om at medicinere og i det hele taget er et fundament for den indstilling, eksistentiel/åndelig omsorg ifølge deltagerne bør hvile på. Det sanselige nærvær og forståelse af den døende som person bidrager her til at vurdere, hvorvidt og hvordan sådanne redskaber skal anvendes i den konkrete situation.

Deltagergruppens etiske indstilling er i væsentlig grad baseret på noget så ”irrationelt” og førmoderne som næstekærlighed, jeg har også kaldt det sanseligt nærvær. Denne indstilling kan sammenholdes med det, Bradshaw omtaler som hospicefilosofiens etos, der hos Saunders hviler på en kristent funderet næstekærlighed. Som jeg var inde på i kapitel 2, talte hun for, at en opmærksomhed på den døende som menneske indebærer en medmenneskelig indstilling og karaktertræk som medfølelse, varme og venskab. Heri ligger, at det ikke alene er den enkeltes ansvar at leve sit liv, men at livet i kraft af sin iboende værdi er en fælles opgave at tage vare på.

Jeg var tidligere ind på, at det eksistentielle/åndelige ud fra deltageres tænkning

bedre kan forstås ud fra en æstetisk-etisk forståelsesramme. Denne forståelse afspejles i den rolle, der tegner sig for den eksistentielle/åndelige omsorgsudøver fra deltagerne plejeperspektiv. Med afsæt i samtalerne med deltagergruppen finder jeg ikke belæg for at tolke næstekærligheden som refererende til en absolut meningsdefinerende instans i religiøs forstand. Det absolutte refererer tydeligvis til et givet ansvar for det andet menneske, og kan bedre forstås som en etisk indstilling rettet mod det enkelte menneskes værdi end et religiøst defineret imperativ om respekt for livets værdi – kriteriet om mening relateres til den døendes levede liv og livssyn. Jeg har tidligere inspireret af Martinsen omtalt deltagergruppens tænkning om deres egen rolle som en stedfortrædende rolle med henvisning til at hjælpe den døende til at *finde sit sted* (jf. kapitel 5). Det kan også forstås som at leve den sidste del af livet autentisk – at hjælpe den døende til at være sig selv og reflekterer umiddelbart idealet om den autentiske død. Skal eksistentiel/åndelig omsorg for døende forstås i sin kontekstuelle betydning implicerer den omsorgsmæssige rolle imidlertid ikke alene at nå den enkelte, den implicerer også at nå den enkelte i den kontekst, der er givet af dødens nærvær. Dødens nærvær som kontekst tilføjer her en dimension til betydningen af nærvær i etiske indstilling, hvilket jeg vil udfolde nedenfor.

9.5.2. DEN ETISKE INDSTILLING MED DØDEN SOM KONTEKST

For at tydeliggøre nuancerne i den etiske indstilling som et element i eksistentiel/åndelig omsorg for døende i en sekulariseret professionaliseret kontekst kan et blik tilbage på *Selvets død* – nærmere bestemt *ars moriendi* være en kontrasterende øjenåbner. Som en rituel ramme for døden var *ars moriendi* baseret på forestillingen om efterlivet som et givet faktum og blev, som påpeget af Thornton & Phillips, udført rammesat af religiøs tro. Teksten fungerede som en guide til at maksimere chancerne for at komme i himlen og minimere risikoen for skærsilden (Thornton & Phillips:2009:95). Døden fremstillet i billedmateriale, som illustrerer *ars moriendi*, er på sin vis et billede af en distanceret død. Det er billeder, der viser mange mennesker samlet rundt om dødslejet (i selskab med engle og dæmoner), men formålet med ritualet var ikke nærvær mellem den døende og de tilstedeværende. Formålet og billedernes fokus rettes mod det transcendent øjeblik, hvor den døende forenes med Gud og løsrives fra det dennesidige. Vejen mod dette øjeblik var nøje beskrevet med instrukser om, hvilke bønner og ritualer, der skulle gennemføres (Thornton & Phillips 2009:96). Der var ikke en individualitet, som skulle nås. Den individualitet, der blev gjort plads til, var rammer for den døendes mulighed for afklaring af forholdet mellem sig selv og Gud.

Sammenholdes denne ritualiserede død med den sekulariserede og individualiserede død, deltagerne beskriver, træder den betydning, nærværet har i dag tydeligt frem. De ”billeder”, der i afhandlingen er om ikke tegnet så fortalt om nærværet i en nutidig dødsproces, må forstås på det sekulariserede og individualiserede livs præmisser og kan forstås som en kontrast til den ritualiserede vej mod døden, der kendetegnede *ars moriendi*.

Den døendes men også de tilstedeværendes ansvar i den ritualiserede død er tæt

knyttet til at følge ritualernes forskrifter – der er med andre ord en forholdsvis klart defineret vej mod døden og ikke mindst et klart defineret mål om, hvortil vejen gerne skulle føre.

Den eksistentielle/åndelige omsorg, deltagergruppen fra Hospice Limfjord beskriver, retter sig ikke alene mod dødsøjeblikket men mod hele dødsprocessen, og den er kendetegnet ved, at der ikke er én givet vej mod døden i og med, vi lever forskelligt uden fælles definerede ritualer for dødsprocessen eller et fælles sprog om døden. Nærværet med den døende kan i denne aktuelle kontekst for døden forstås som en forudsætning for at kunne hjælpe den døende til ikke at føle sig alene i en dødsproces, hvor det ikke er givet, at Gud står klar til at tage imod på den anden side, og at dødens uafvendelighed i et videnskabeliggjort sekulariseret samfund let kan opfattes som en kamp, der er tabt fremfor en rejse mod evigheden.

Deltagernes rolle i dødsprocessen handler også om at hjælpe den døende med at definere dødsprocessen og det implicerer en rolle som *dødsguide*. Denne guidende rolle vil udfoldes og diskuteres nedenfor.

9.5.3. ROLLEN SOM DØDSGUIDE OG MEDFORTOLKER AF DEN AUTENTISKE DØD

I en senmoderne optik kan plejepersonalet ses som eksperter i dødsprocesser. Deltagerne bruger flere gange selv begrebet guide i deres italesættelse af deres rolle i forhold til døende og pårørende. Denne rolle kan forstås i lyset af Walters beskrivelse af hhv. en senmoderne optik med tilbud om eksperters guidning gennem dødsprocessen og en postmoderne optik med vægtning af at leve og dø autentisk. Ud fra deltageres tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg for døende implicerer deres rolle ikke alene at nå den enkelte men også at guide den døende gennem dødsprocessen rettet mod en autentisk død. Et eksempel er Linda, der siger, at hendes rolle er at *guide* søsteren til at kunne gå ind i nærværet med Lone med henblik på at *få ro på*. Lise kan siges at guide Peter til at få sagt farvel til børnene. Signe guider den kriseprægede familie til at kunne være hos den døende i stedet for at løbe skrigende bort. Men det tilsigtes at gøre det på en måde, der tager afsæt i og passer til det enkelte menneskes levede liv, livssyn og livssituation. En indlejret usikkerhed i rollen som guide handler om, at der ikke er et fælles sprog om døden eller givne ritualer for dødsprocessen. Guidningen har ikke en tydelig guide at referere til. Hvor *ars moriendi* fungerede som en velbeskrevet guide og ritualerne og præsten kunne være Guds stedfortræder i en førmoderne døds kontekst, har den professionelle ikke på samme måde en guide for eksistentiel/åndelig omsorg.

Guidningen i en afritualiseret og individualiseret professionel døds kontekst fordrer at kunne navigere mellem forskellige mere eller mindre afklarede forestillinger om, hvad livet og døden er og at finde ud af, hvordan den enkelte kan hjælpes til at afslutte livet på autentisk vis. Denne rolle harmonerer godt med deltageres udsagn om, at ydmyghed er en forudsætning for at kunne nå den enkelte. Men en guide kan ikke guide uden sprog eller retning, for en forudsætning for at kunne guide er en ide

om, i hvilken retning rejsen skal gå. Det er en udfordring uden fælles sprog om og givne ritualer forbundet med døden og kompliceres af, at døden og dødsprocessen ikke altid er kendt og naturlig for de døende og pårørende. Spørgsmålene om hvornår, hvordan, hvorfor og hvem, der skal være ved dødslejet, er ikke givne og vil vægtes forskelligt af forskellige mennesker (Jacobsen 2014:33). Det er heller ikke givet, hvilke og hvordan disse spørgsmål ønskes delt med plejepersonalet. ”Den gode døds” værdier kommer her ind i billedet som plejepersonalets mere eller mindre eksplicitte guide for dødsprocessen.

Den professionelle plejemæssige rolle som guide i dødens eksistentielle/åndelige dimensioner kan i dag forstås som et fortolkningsarbejde, hvor betydningen af ”den gode døds” værdier og dødens eksistentielle/åndelige dimensioner bliver substantiel i samspillet med den døende. Inspireret af Charles Taylor kan betydningen af den guidende rolle forstås i lyset af et autenticitetsbegreb, der medtænker menneskets socialitet som forankret i en fælles moralsk kulturel forståelseshorisont, som er til stadig fortolkning. En pointe, jeg henviste til i kapitel 4. Jeg var her med Taylor inde på, at selvfortolkning ikke kan ses uafhængigt af den kulturelle forståelsesramme (herunder dødsetos), man som menneske indgår i – et afsæt, der har været en grundlæggende ide bag afhandlingen.

”Den gode døds” værdier kan forstås som en ramme for den professionelle håndtering af dødsprocesser. Konkret kommer det til udtryk i deltagernes situationsbeskrivelser og tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg, der kan forstås som eksempler på, at ”den gode døds” værdier finder en substantiel betydning i mødet med den døende. Deltagernes tilgang til åbenhed som ideal kan ses som et eksempel på, at betydningen af åbenhed fortolkes ind i en tid, hvor individets levede liv må danne grundlag for om, og hvordan dette ideal skal praktiseres. Det komplekse fænomen ro bliver substantielt på vidt forskellige måder lige fra gennem hjælpen til at sige farvel, ved at have øje for håb, at støtte op om meningsfulde aspekter i livet eller at medicinere den døende til ro, fælles er idealet om, at roens substantielt afspejler den døendes autentiske væren - at den døende kan være sig selv.

Rollen som guide handler om at være medfortolker af spørgsmålet om den autentiske død. Den autentiske død kan på den vis forstås intersubjektivt og fortolkningsrollen handler om at hjælpe den døende med at definere døden autentisk indenfor rammerne af ”den gode døds” værdier. Den eksistentielle/åndelige omsorg retter sig ganske vist mod at nå den enkelte og bidrage til en død, hvor den døende kan holde fast i sig selv så længe som muligt og dø i overensstemmelse med sig selv og sit levede liv. Men som det er fremgået, finder definitionen af den autentiske død sted indenfor en værdimæssig ramme baseret på værdier som åbenhed, accept, smertefrihed og fællesskab, der åbner op for, at det er muligt at leve et meningsfyldt liv som døende og at afslutte livet i overensstemmelse med det levede liv. Denne døds-etos, kan deltagerne siges at åbne op for og agere som medfortolkere af, når de i samspillet med den døende søger at hjælpe den døende til en autentisk død.

Rollen som dødsguide kan forstås som nødvendiggjort af den afhængighed, der er forbundet med at være døende i en mere eller mindre ukendt dødsproces og kan sættes i relief af det, Bauman omtaler som *selvomsorgens livspolitik*. Det er en poli-

tik, der som tidligere beskrevet retter sig mod at øge evnen til at leve. Men selvomsorgens livspolitik implicerer også, at døden er en begivenhed, som ikke kan underlægges individets kontrol. Den bliver indbegrebet af en forfejlet levevis og dermed skamfyldt for det ellers selvkontrollerende menneske. Når deltagergruppen taler om at dele byrden ved at tone uroen til ro, at dele tanker og angsten forbundet med at skulle dø, hjælpe til at sige farvel, lindre lidelsen ved at miste mere og mere af sit kendte selv, så kan det ses som et opgør mod skammen over manglende selvkontrol og en anerkendelse af et behov for at hjælpe døende med at finde ind til et sprog eller en væren, hvor livet som døende har en plads.

Dødsguidningen med afsæt i ”den gode døds” værdier kan forstås som en anerkendelse af det forhold, at kroppen er dødelig og udgør den *ultimate grænse for autonomi*, som Bauman udtrykker det (Bauman 1992:36). Rollen som dødsguide handler som en kontrast til en *selvomsorgens livspolitik* om at dele ansvaret, at fjerne eventuel skyld og skam forbundet med manglen på kontrol og at åbne op for, at den døende får plads til at orientere sig i ”den gode døds” værdier. Set i lyset af selvomsorgens individualiserede livspolitik, kan den eksistentielle/åndelige omsorg rettet mod *den autentiske død* forstås som en modreaktion på kampen mod døden og et forsvar for *den naturlige død*, der anerkender det afhængige menneske og dets behov for hjælp som døende. Deltagernes udsagn om, at eksistentiel/åndelig omsorg for døende kræver mod, indikerer, at dette forsvar og dermed den naturlige død ikke er en selvfølgelighed.

Rollen som dødsguide, der her er udledt, kan ses som et forsøg på at *gentæmme* dødens eksistentielle/åndelige dimensioner ved hjælp af plejens ”redskaber” (sansning og forståelse). En død, der ud fra deltagerne beskrivelser, kan beskrives som vild på den måde, at der ikke er en fælles forståelsesramme for, hvad døden er og dermed ikke et fælles sprog at tale om den med. Men guidningen i retning af en åben bevidsthedskontekst udfordrer den moderne døds ensomhed og lukker op for muligheden for at den døende i samspil med plejepersonalet kan påbegynde definitionen af en dødsproces, der handler om at leve som døende og at afslutte livet autentisk. En aktuel dødsetos kommer på den måde i praksis til udtryk i den gensidige fortolkning af spørgsmålet om den autentiske død.

9.1. OPSAMLING ANALYSEDEL 2

Analysedel 2 har sat den praksisnære forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg i relief af samfundsmæssige tendenser i den aktuelle dødsetos vedrørende sekularisering, individualisering og professionalisering.

Analysen har tydeliggjort en sekulariseret tilgang til det eksistentielle/åndelige, der henter inspiration eller forklaring i livet fremfor i en religiøst defineret meningsgivende instans rettet mod et efterliv. Nærværets rum fremstår i sekulariseringens lys som rum for potentielle udødelighedsforestillinger, der kan fortolkes forskelligt. Som en pause fra refleksionen om livets endelighed og en pause fra lidelse kan det i en postmoderne optik forstås som et øjeblikkets transcendens – en æstetisk her-og-

nu oplevelse. Men med afsæt i deltagernes plejeperspektiv åbnes der, som det fremgik af analysedel 1, op for en forståelse af det transcendent, der implicerer en universel værdsdimension. Den rækker ud over det enkelte menneskes nydelsesmæssige her-og-nu oplevelse og kan forstås som funderet i en metafysisk tænkning om noget absolut af etisk-æstetisk karakter.

Det plejemæssigt funderede transcendensbegreb, der tegner sig ud fra samtalerne med deltagergruppen, lægger op til en redefinering af en religiøs forståelsesramme til en etisk-æstetisk fortolkningsramme relateret til nærværets rum.

I sekulariseringens lys tegner timeligheden sig som relateret til et refleksivt meningsbegreb præget af, at der ikke er et fælles sprog om døden. Spørgsmålet om mening henter i den plejemæssige tilgang forklaring i det levede liv forstået som den betydning, den døende mere eller mindre eksplicit forbinder med livet. Refleksiviteten skal i den plejemæssige kontekst forstås såvel sprogligt som praktisk i og med det plejemæssige fokus ofte er rettet mod en praktisk tilgang til spørgsmålet om mening. Det implicerer et fokus på at støtte den døende i at leve og afslutte livet meningsfuldt ud fra dets engagement i livet. Det er således livets mening snarere end dødens mening, der er fokus for timelighedens refleksivitet.

Analysen peger på en plejemæssig tilgang til det eksistentielle/åndelige, der gør op med det moderne samfunds sjæl-legeme dualisme og tydeliggør en holistisk tilgang til det eksistentielle/åndelige, hvor kroppen kan forstås som livets spejl. Som samsende og meningsbærende kan kroppen i en livsorienteret forståelse af det eksistentielle/åndelige i dødens kontekst forstås som samlende helhed for nærværets rum og timeligheden. Denne kropsligt orienterede tilgang til det eksistentielle/åndelige adskiller sig i væsentlig grad fra Sundhedsstyrelsens definition, der lægger op til en forståelse af det eksistentielle/åndelige som værende af bevidsthedsmæssig karakter. Analysen i denne afhandling redefinerer denne forståelse til en kropsligt holistisk orienteret forståelse af det eksistentielle/åndelige.

”Den gode døds” værdier som retningsgivende for eksistentiel/åndelig omsorg for døende i deres dødsproces tydeliggøres i analysedel 2 som eksisterende men også som forsigtigt formulerede, hvorimod idealet om den døendes autonomi af deltagerne blev fremhævet som afgørende. Analysen viser, at en åben bevidsthedskontekst fremstår som et institutionaliseret ideal. Det udfordres af og må balanceres med at håndtere døendes fortielse af døden, i og med ikke alle døende er klar til at erkende døden. Et ideal om en smertefri død tilpasses det enkelte menneskes livssyn og betydningsfulde anliggender ved livets afslutning. Der tegner sig her et ideal om en værdig død, hvor grænsen for lidelse balanceres med et etisk-eksistentielt kriterium om mening i livet.

Idealet om en rolig død hænger sammen med forestillingen om en naturlig død, der har tydeliger rødder i dødsbevidsthedsbevægelsens idealer om åbenhed om og accept af døden samt vægtning af indflydelse på egen død.

Et vigtigt kriterium for disse værdier er ud fra deltagernes tænkning om det eksistentielle/åndelige, at de balancerer med det autonome menneskes levede liv. Et ideal om en autentisk død udledes derfor som en modifikation af idealet om ”den

gode død”.

Den etiske indstilling er i analysedel 2 tydeliggjort som et grundlag for omsorgsfuldt at kunne tage vare på det enkelte menneskes i dets eksistentielle/åndelige anliggender i en tid, hvor der ikke er et fælles sprog om døden eller givne ritualer for dødsprocessen. Ud fra deltagernes tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg kan religiøse ritualer ikke erstattes af videnskabeligt definerede redskaber, der giver generaliserbare anvisninger for den eksistentielle/åndelige dimension i plejen af den døende. Rollen som omsorgsudøver handler om at være nærværende og at guide den døende i retning af et sprog eller en væren, hvor livet som døende kan få plads. Ligeledes implicerer rollen som guide at være medfortolker i den døendes definition af den autentiske døds substantielle betydning. Det er en guidning uden guide. Men guidningen har omend ikke eksplicit så i sit udtryk rod i ”den gode døds” værdier, der er retningsgivende for og udgør en væsentlig begrundelse for eksistentiel/åndelig omsorg for døende som et led i hospiceplejen.

Analysen bidrager til en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg, der baserer sig på de tre forskellige men sammenhængende dimensioner: *en etisk indstilling*, *eksistentielle/åndelige dimensioner i dødens nærvær* og *”den gode døds” værdier*.

Den etiske indstilling baseret på nærvær er nødvendig for at kunne nå det enkelte menneske, men også for sammen med den døende at kunne åbne op for de eksistentielle/åndelige dimensioner, der aktualiseres af dødens nærvær: timelighedens refleksivitet og nærværets rum, der på forskellig vis kan indeholde mening og håb. Som det er fremgået henter eksistentiel/åndelig omsorg begrundelse i et ideal om en autentisk død, der defineres intersubjektivt inden for rammen af ”den gode døds” værdier.

Denne tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg kan ikke forstås på formålsrationalitetens præmisser. Ud fra deltagernes tænkning vil eksistentiel/åndelig omsorg ikke kunne defineres af generaliserbare retningslinjer for, hvordan der skal handles. Det ville være ensbetydende med at skrive deltagernes fokus på den enkelte og den fælles fortolkning af den autentiske død ud af forståelsen af eksistentiel/åndelig omsorg. Der tegner sig omvendt en professionaliseret tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg, hvor en etisk indstilling danner grundlag for vurdering af brugen af forskellige symptomlindrende redskaber i plejen. ”Objektivt” definerede redskaber kan ud fra deltagergruppens tænkning ikke i form af medikaliserede eller psykologiserede ritualer fungere som en erstatning for førmoderne religiøst definerede ritualer, der i *ars moriendi* fungerede som ”opskrift”.

I næste kapitel afrundes afhandlingen med en konklusion.

KAPITEL 10. KONKLUSION OG PERSPEKTIVER

Afhandlingen rundes nu af med en konklusion. Indledningsvis sammenholdes afhandlingens fund med de forskellige forskningstilgange, jeg optegnede i kapitel 3.. Hernæst konkluderes på afhandlingens problemformulering, jeg reflekterer over afhandlingens kvalitet. Afslutningsvis peges på perspektiver for forskning og palliativ praksis.

10.1. AFHANDLINGENS FUND SAMMENHOLDT MED ANDEN FORSKNING

Nedenfor vil jeg sammenholde afhandlingens fund med de forskellige epistemologiske tilgange, jeg henviste til i kapitel 3.

Afhandlingens praksisnære analyse har taget afsæt i, hvad jeg har betegnet som en essenssøgende relationsorienteret tilgang til forståelse af det eksistentielle/åndelige. Den praksisnære forståelse af eksistential/åndelig omsorg stemmer godt overens med den holistiske og relationsorienterede forståelse af eksistential/åndelig omsorg, der, som beskrevet i kapitel 3, kendetegner denne forskningstilgang. Af særlig interesse i dansk sammenhæng er sammenfald med Steinfeldts undersøgelse af åndelig omsorg, der er helt aktuel og er foretaget på hospice.

Begrebssættet *timelighed* og *nærværets rum*, jeg har indkredset som eksistentielle/åndelige dimensioner, kan sammenholdes med Steinfeldts udledte definition af det åndelige som ”omsorgsrum, som rummer livgivende sanseindtryk og en atmosfære, der ser ud til at være betydningsfuld i forhold til, at patienter og pårørende kan opleve ro, lettelse og lindring” (jf. kapitel 3, Steinfeldt 2013: 229). Steinfeldt bruger begrebet *rum* i konkret (spatial) forstand, hvor jeg har tillagt det en transcendent betydning, men også hos Steinfeldt knyttes det eksistentielle/åndelige til livet og nås gennem sansningen. I nærværende afhandling er *timeligheden* knyttet til refleksionen af livets endelighed som fakticitet udfoldet som et vigtigt aspekt af omsorgens eksistentielle/åndelige dimension. Steinfeldt refererer til at samtale om døden kan bidrage til lindring, og hun kategoriserer omsorgen, hun har observeret, som en åbenbevidsthedskontekst, hvilket hun forbinder med *værdighedsopretholdelse*.

Også nærværende undersøgelse peger på værdighed som en værdi forbundet med eksistential/åndelig omsorg. Men med døden som eksplicit kontekst tydeliggøres det, at spørgsmålet om en værdig død er et intersubjektivt begreb, der ikke alene handler om den enkeltes forståelse af værdighed, men må forstås som en afstemning mellem kulturelt gældende fortolkninger, det enkelte menneskes liv og plejepersonalets/institutionens forståelser af ”den gode død”.

Trods de påpegede lighedspunkter i de to afhandlingers fund er der en væsentlig

forskel funderet i denne afhandlings kombination af en essenssøgende relationsorienteret og en kontekstorienteret tilgang. Det pragmatisk kontekstorienterede blik rettet mod eksistential/åndelig omsorg som en social praksis har bidraget med nogle perspektiver og spørgsmål til forståelsen af eksistential/åndelig omsorg, som vanskeligt kan indfanges med en rent essenssøgende tilgang, hvor fænomenets kontekstuelle betydning ikke belyses.

Tydelige eksempler er det livsorienterede perspektiv på eksistential/åndelig omsorg, der uden et blik for, at det kunne og faktisk har været anderledes ikke gøres til genstand for kritisk refleksion. Ligeledes kan en etisk-æstetisk forståelsesramme fremstå som en givet essens af eksistential/åndelig omsorg i en sygeplejefaglig omsorgstænkning, hvor mødet med patienten og lindring af lidelse er givne faglige fordringer. Hermed ikke være sagt, at det er en forkert forståelse af eksistential/åndelig omsorg i en plejemæssig kontekst (fundene i denne afhandling understøtter fuldt ud dette plejemæssige perspektiv på eksistential/åndelig omsorg). Men uden et kontekstualiserende perspektiv tydeliggøres det ikke, at en religiøs forståelsesramme for det eksistentielle/åndelige hermed redefineres og underordnes en etisk-æstetisk forståelsesramme rettet mod at styrke den enkeltes eksistentielle frihed. En redefinerings, der fremgår af Steinfeldts konklusion: ”Åndelig omsorg er ikke i sig selv at yde omsorg i relation til tro, men at inkludere religiøse aspekter, når patienten har brug for det, og at gøre det på den måde, der tjener patienten bedst” (Steenfeldt 2013: 222). Som det er fremgået af denne undersøgelse rejser en etisk-æstetisk forståelse af det eksistentielle/åndelige også spørgsmål vedrørende en ”instrumentalisering” af tro som ”middel” til at få en rolig død.

Begge undersøgelser indskriver eksistential/åndelig omsorg i en holistisk tilgang. Der er imidlertid en væsentlig forskel på forståelsen af holismebegrebet relateret til eksistential/åndelig omsorg. Steinfeldts begreb om holisme betyder, at hun finder, at eksistential/åndelig omsorg retter sig mod hele den menneskelige eksistens. Hun anvender begrebet *helkropslig orientering* til at beskrive hospicepersonalets tilgang til de døende. Det betyder, at hun afviser en forståelse af, at eksistential/åndelig omsorg retter sig mod specifikke *behov* hos mennesket såsom et *behov* for mening. Også nærværende undersøgelse finder en forståelse af eksistential/åndelig omsorg, hvor *det hele menneske* med dets kropslige udtryk udgør afsættet for eksistential/åndelig omsorg for døende. Men den kontekstorienterede tilgang bidrager til at belyse, at det holistiske blik er rettet mod *det hele menneske* vedrørende en fælles sag, der i konteksten for palliativ pleje handler om at hjælpe mennesker til at få en autentisk død. Som afhandlingen har belyst implicerer en tydeliggørelse af dødens nærvær som kontekst begrundelsen for, hvorfor eksistential/åndelig omsorg for døende anses for vigtig – at *menings-* og *håbsarbejde* ideelt set kan bidrage til, at *det hele menneske* får en roligere død, med hvad det kan indebære af åbenhed om og italesættelse af døden samt rum af nærvær. Dette er ikke ensbetydende med, at håb og mening forstås som objektivt definerbare behov, der kan tilfredsstilles gennem eksistential/åndelig omsorg. Ud fra tænkningen, der har formet sig i denne afhandling, kan fænomener som håb og mening forstås som relateret til eksistential/åndelige dimensioner, der i deres forskellige udtryksformer er af betydning når

mennesker snart skal dø og understøttet af ”den gode død” værdier retningsgivende for den palliative indsats.

At inddrage døden som kontekst bidrager således til en substantiel forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende, der kan pege i retning af, hvad den professionelle relation med *det hele menneske* handler om.

I kapitel 3 var jeg inde på, at Kellehear i sin pragmatisk kontekstorienterede tilgang til det eksistentielle/åndelige beskriver tre transcendensdimensioner: *situationel*, *moralsk* og *religiøs*. De to første er tydeligt inkluderet i den forståelse, der tegner sig på baggrund af samtalerne med deltagergruppen. Den situationelle transcendens er her beskrevet som nærværets transcendent betydning. Den moralske transcendens relaterer sig til, hvad jeg har indkredset som timeligheden og den enkeltes opfattelse af mening i livet, mens den tredje dimension (der relaterer sig til transcendens i tid) i mindre omfang indgår i deltageres tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg, fordi den betragtes som værende af privat karakter.

Kellehears transcendensdimensioner relateres alle til refleksionen – til *spørgsmål*, der rejser sig i forbindelse med at være døende. Afhandlingens praksisnære perspektiv kan tilføje et væsentligt aspekt til Kellehears begreb om transcendens, nemlig at det kan forstås som relateret til sansningen, og at det eksistentielle/åndelige kan forstås som forbundet med menneskets krop. Denne afhandling har inddraget den kulturelle dødsetos, eksistentiel/åndelig omsorg for døende udspiller sig i. Herved er den kontingente betydning af det, Kellehear betegner som transcendensdimensioner, blevet tydeliggjort.

Set i lyset af sekulariseringstendensen rejser afhandlingen nogle spørgsmål om betydningen af det eksistentielle/åndelige. Et spørgsmål er om det eksistentielle/åndelige dækkende kan beskrives med begrebet transcendens i et sekulariseret samfund, hvor meningsbegrebet kan hente forklaring i det levede liv?

I Dalgaards undersøgelse påpeges de institutionelle rammers betydning for palliativ pleje og blandt andet fremføres tid og rum (i konkret forstand) som betydningsfulde for at kunne bidrage til ”en god død”. Disse fund understøttes i denne afhandling, hvor timelighed og nærværets rum indkredses som eksistentielle/åndelige dimensioner. Dalgaard påpeger betydningen af at *samstemme dødsforventninger* i det professionelle møde mellem den døende, pårørende og professionelle. Denne afhandlings thanatosociologiske makroperspektiv har her kunnet bidrage til at tydeliggøre, hvorfor en intersubjektiv indstilling til ”den gode død” er afgørende som et grundlag for en professionaliseret palliativ indsats rettet mod menneskers mulighed for en autentisk død i et samfund uden et fælles sprog om dødens betydning.

Endelig beskrev jeg i kapitel 3 en symptomorienteret tilgang til eksistentiel/åndelig smerte eller lidelse og påpegede, at jeg i afhandlingen ville være opmærksom på, hvordan en sådan tænkning kommer til udtryk i deltageres tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg. Som nævnt indtænkes kliniske redskaber rettet mod symptomlindring i deltageres faglige forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg (f.eks. vær-

dighedsterapi og sedering). Afhandlingen viser, at kliniske redskaber ikke er værdineutrale. Ud fra argumentet at det er rettet mod at lindre lidelse og ikke at afkorte livet argumenterer Schuman-Olivier for, at sedering som et redskab, der kan anvendes i behandlingen af eksistentiel smerte, er et værdineutralt redskab. Ud fra fundene i denne afhandling er spørgsmålet om smertelindring ikke alene en objektiv vurdering men også en etisk-eksistentiel vurdering, der foretages ud fra kriteriet om en autentisk død. Dette perspektiv peger på nogle udfordringer i forhold til en ambition om at tænke eksistentiel/åndelig omsorg ind i en livskvalitetstænkning, hvor det eksistentielle/åndelige anskues som målbare behov, der kan tilfredsstilles eller specifikke symptomer, der kan lindres ud fra en objektiv vurdering. En symptomorienteret tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg, er ikke forenelig med karakteren af den eksistentielle/åndelige omsorgens deltagergruppe italesætter.

Pointen i den tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg, der er udlagt i denne afhandling, er, at eksistentiel/åndelig omsorg må praktiseres ud fra en etisk indstilling, hvor de kliniske redskaber og den faglige viden anvendes situationsbestemt og ud fra et kriterium om mening. I et samfund, hvor der ikke er et fælles sprog om døden og betydningen af dens eksistentielle/åndelige dimensioner kan fortolkes forskelligt, er en sådan etisk indstilling af afgørende betydning, hvis målet er at bidrage til en autentisk død.

I det følgende vil jeg konkludere på afhandlingens problemformulering og dernæst påpege, hvordan afhandlingens fund peger i retning af en diskussion om grundlæggende værdier i den palliative indsats i bred forstand.

10.2. AFHANDLINGENS KONKLUSIONER

Formålet med afhandlingen var at bidrage til en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende med afsæt i plejepersonales beskrivelse af og tanker om egen praksis på hospice, men også at belyse en aktuel værdimæssig forståelsesramme for denne omsorgspraksis set i lyset af samfundsmæssige forestillinger om ”den gode død”. Intentionen hermed var at bidrage til en debat om grundlæggende værdier i den palliative indsats.

Afhandlingens problemformulering rejste det overordnede spørgsmål: Hvordan kan eksistentiel/åndelig omsorg for døende forstås som en del af hospiceplejen i et senmoderne samfund.

Med et eksplorativt dialogisk design

Afhandlingens praksisnære analysedel 1 har med afsæt i deltagergruppens beskrivelser og refleksioner undersøgt eksistentiel/åndelig omsorg for døende som et etisk-eksistentielt fænomen. Analysen har tydeliggjort en forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende, der hviler på en etisk indstilling rettet mod at nå den enkelte. Det sanselige og forstående nærvær med den døende kan beskrives som *vejen* til at nå den enkelte for derved at kunne hjælpe til at lindre den individuelle lidelse og til fastholdelse af den døendes kendte selv. Ydmyghed ses som et led i den etiske indstilling, den eksistentielle/åndelig omsorg hviler på og kan med afsæt i deltagerens tænkning forstås som en nødvendig dyd givet af det ansvar, der ligger

i at skulle tage vare på den døende uden at krænke dennes autonomi.

Det eksistentielle/åndelige blev indkredset med dimensionerne timelighed og nærværets rum, der refererer til hhv. refleksionen af livets endelighed som en eksistentiel fakticitet og til sansningen med dens mulighed for at transcendere lidelse.

Afsættet i disse eksistentielle/åndelige dimensioner indikerer en forståelse af det eksistentielle/åndelige, der bevæger sig i dialektikken mellem liv og død. I timeligheden afspejles det i en bevægelse mellem fokus på "at leve til man dør" og en opmærksomhed på åbninger for at erkende og eventuelt italesætte døden som et snarligt faktum ud fra tanken om, at italesættelse af døden potentielt set kan bryde den ensomhed, angsten implicerer og give plads for livet.

I nærværets rum afspejles dialektikken mellem liv og død som en pause fra refleksionen af livets endelighed rettet mod at være livet nær. Nærværets rum lægger op til, at døden kan synes mindre definitiv, fordi livet forstået som væren rækker ud over det konkret levede liv her og nu og for nogle åbner op for værenshåb, der transcenderer de livsbegrænsninger og den ensomhed, timeligheden sætter. F.eks. kan kærligheden mellem døende og pårørende for nogle bære et sådant håb.

Den praksisnære analyse tydeliggjorde, at plejepersonalets etiske indstilling ikke kan afgrænses til en vej mod forståelse af den døende. Som næstekærlighed kan det sanselige nærvær i sig selv være af eksistentiel/åndelig karakter, fordi næstekærlighed kan være håbsbærende. Plejepersonalets måde at være på i relationen med den døende anskues således som et afgørende aspekt af den eksistentielle/åndelige omsorg for døende.

Analysedel 2 undersøger eksistentiel/åndelig omsorg for døende som en social praksis. Analysen sætter med et thanatosociologisk perspektiv den praksisnære forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende i relief og tydeliggør betydningen af, at det er en omsorgspraksis, der udspiller sig med døden som kontekst. Dette perspektiv indkredser deltagerne plejemæssige tilgang til det eksistentielle/åndelige som sekulariseret. Det betyder, at uanset eventuelle individuelle trosopfattelser henter det eksistentielle/åndelige som fra deltagerne plejeperspektiv ikke forklaring i en religiøs forklaringsramme, men kan bedst forstås ud fra en forståelsesramme af etisk-æstetisk karakter. Det implicerer en forståelse af det eksistentielle/åndelige, der retter sig mod den mening og det håb, der er at finde i livet.

Analysedel 2 tilføjer "den gode døds" værdier som en dimension af eksistentiel/åndelig omsorg. Det er professionelle værdier som åbenhed, accept, smertefrihed og værdighed, der har tydelige rødder i dødsbevidsthedsbevægelsen og den moderne hospicebevægelse. Disse værdier begrundes og giver retning for deltagergruppens tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg for døende, men udgør ikke en tydelig eksplicit professionel værdihorisont. "Den gode døds" værdier bringes let til tavshed af et tydeligt ideal blandt deltagerne om respekt for den døendes autonomi.

Idealet om "den gode død" modificeres på grundlag af analysen med et ideal om den autentiske død, der udledes som et overordnet ideal bag deltagerne tilgang til eksistentiel/åndelig omsorg. Idealet om den autentiske død retter sig mod at hjælpe den døende til at leve som døende og at dø i overensstemmelse med det liv, der har

været levet. Indenfor idealet om den autentiske død afstemmes den substantielle betydning af ”den gode døds” værdier med det enkelte menneskes levede liv og livssyn. F.eks. vil idealet om åbenhed om døden finde sin substantielle betydning i mødet mellem den døende og plejepersonalet og beror på en vurdering af den døendes parathed til at italesætte døden.

Et væsentligt karaktertræk ved den plejemæssige forståelse af det eksistentielle/åndelige, der er blevet tydeliggjort gennem den samlede analyse, er opfattelsen af, at det eksistentielle/åndelige også er i kroppen. Deltagernes opfattelse er, at eksistential/åndelig omsorg ikke alene retter sig mod menneskets sjæl, men mod det levende menneske. Det er dermed det kropslige selv, den eksistentielle/åndelige omsorg retter sig mod. Et fokus på kroppens meningsbærende udtryk og dens modtagelighed for sanselige indtryk anses således som et væsentligt aspekt af eksistential/åndelig omsorg for døende. Denne holistiske tænkning om det eksistentielle/åndelige adskiller sig i væsentlig grad fra Sundhedsstyrelsens bevidsthedsorienterede definition, der lægger op til en forståelse af det eksistentielle/åndelige som værende af bevidsthedsmæssig karakter.

Eksistential/åndelig omsorg for døende kan således på baggrund af denne afhandlings fund sammenfattes som et samspil mellem de tre dimensioner: *en etisk indstilling, de eksistentielle/åndelige dimensioner*: *timelighed og nærværets rum og ”den gode døds” værdier*. Rollen som eksistential/åndelig omsorgsudøver i den plejemæssige kontekst, der her er belyst, implicerer at agere i disse tre dimensioner. Det handler om at være nærværende, ydmyg og at have mod til at guide den døende i retning af et sprog eller en væren, hvor livet som døende kan få plads. Ligeledes implicerer det at være medfortolker af, hvad det for den enkelte vil sige at dø en autentisk død. Et led i denne indsats er at hjælpe den døende med at finde håb og mening i livet som døende. Eksistential/åndelig omsorg kan på den måde forstås som et forsøg på at *gentæmme* dødsprocessen, som en del af livet.

10.3. BIDRAG TIL DEBAT OM VÆRDIER I DEN PALLIATIVE INDSATS

Jeg indledte afhandlingen med at påpege eksistential/åndelig omsorg for døende som en diffus og ringe italesat praksis. Afhandlingens fund peger på, at der er tre forskellige former for tavshed på spil. Jeg vil nedenfor påpege, hvordan disse tavsheder på forskellig vis henviser til udfordringer i den palliative indsats. For det første er der den *tavse viden*, der som bl.a. Kari Martinsen, Finn Thorbjørn Hansen og Jan Brødslev Olsen har påpeget er kendetegnende og en forudsætning for en professionspraksis, hvor det faglige skøn baseret på phronesisk viden er afgørende for professionsudøvelsen (Martinsen 2008, Hansen 2008, Olsen 2012 se også kapitel 1). Denne viden er i afhandlingen beskrevet som den etiske indstilling. Den praktiske videns *tavshed* er funderet i vanskeligheden ved at italesætte og standardisere en praksis funderet i phronesisk viden. På trods af alt det, der ikke kan udtrykkes med ord for at få en essentiel forståelse af eksistential/åndelig omsorg for døende, har deltagerne været relativt artikulerede i deres beskrivelse og opfattelse af eksi-

stentiel/åndelig omsorg for døende som en etisk praksis baseret på sanseligt nærvær og forståelse. Deltagernes vægtning af den etiske indstilling indikerer, at dyder som nærvær og ydmyghed i praksis virker som et bindeled mellem et fagligt omsorgs-ideal og et offentligt ideal om borgernes velfærd – et bindeled Olsen netop påpegede som en vigtig funktion ved dyderne i en professionel praksis. Denne tavse viden er baseret på en fælles omend tavs medmenneskelighed, og den institutionelle udfordring er at tydeliggøre dens betydning i en palliativ praksis, der i stigende grad underlægges krav om evidensbaseret og udvikling af kliniske retningslinjer. Afhandlingen har belyst, at den etiske indstilling, der gemmer sig bag denne tavse viden, er særdeles vigtig i den palliative indsats, som retter sig mod døende med forskellige forestillinger om døden. Dette forhold hænger sammen med den aktuelle dødsetos, der repræsenterer en anden form for tavshed.

Den anden tavshed er *tavsheden om døden* og handler om et fravær af et fælles sprog om og forståelse af, hvad døden er. Hermed indikeres en anden for tavshed relateret til den aktuelle dødsetos, hvor der ikke er en underforstået fælleshed eller fælles sprog. Deltagernes forsigtighed med at spørge ind til dødens betydning (herunder tanker om efterliv) kan ses som et udtryk for, at døden som genstand for refleksivitet har vanskelige vilkår i den aktuelle dødsetos. I den forstand kan døden dårligt betegnes som naturlig og dermed *gentæmmet*. Det forhold kommer til udtryk ved, at døden ikke uden videre kan nævnes ved navn og, at det derfor kræver mod at være tæt på døden, som deltagerne formulerede det.

En tredje tavshed – *de tavse værdier*, også relateret til den aktuelle dødsetos, handler om en skepsis ved at sige den ”den gode døds” værdier højt. Baggrunden for Saunders hospicefilosofi var ønsket om, at døende skulle ud af hospitalerne for at komme tilbage til værdierne accept, medmenneskelighed og naturlighed om døden. ”Den gode døds” værdier fundet i denne afhandling har rod i disse værdier og kan forstås som et professionaliseret forsvar for det afhængige og dødelige menneskes naturlige og autentiske død. Men værdierne fremstår ikke tydeligt som eksplicite værdier, og det kan forstås i lyset af den aktuelle dødsetos. ”Den gode døds” værdier udøves i en dødsetos, der bevæger sig mellem den moderne døds tavshed om døden og det at være døende, en senmoderne optik rettet mod ekspertsystemers guidning gennem dødsprocesser og en postmoderne optik rettet mod autenticitet. I den professionelle omsorgsudøvelse i denne dødsetos kan professionelle værdier, som direkte refererer til håndtering af døden være ”farlige” at sige for højt, fordi de kan fremstå som overgreb på autonome mennesker, der måske ikke ser døden som naturlig. Ikke desto mindre er det fremgået, at ”den gode døds” værdier er virksomme.

Problemstillingen ved tavse værdier er, at de udøvet i praksis kan fremstå som noget, den enkelte professionelle mere eller mindre skjult udøver i sin guidning. Guidningen rettet mod en autentisk død, hvor idealer om åbenhed, accept og smertefrihed er en del af den værdimæssige forståelseshorisont, kan ud fra dette perspektiv virke som en skjult ideologi om døden, der virker som en professionaliseret definitionsmagt bag om ryggen på døende (Walter 1994, 2012; Hart, Sainsbury & Short 1998).

Set i dette lys er en udfordring for formuleringen af eksistentiel/åndelig omsorg for døende, men også for den palliative indsats i det hele taget, at være eksplicit om ”den gode døds” værdier, der kendetegner den professionelle tilgang til dødsprocesser, men også at påpege, at de i praksis finder deres substantielle betydning i mødet med den enkelte døende.

I et samfund med individualiserede forestillinger om dødens og dødsprocessers betydning er et vilkår for en professionaliseret palliativ indsats, at ”den gode døds” værdier til stadighed må genfortolkes med henblik på at nå til forståelse af ”den autentiske døds” substantielle betydning. Dette vilkår gør sig gældende såvel i mødet med enkelte døende, som i den institutionelle kontekst og i samfundet i en bredere forstand. På institutionelt og samfundsmæssigt niveau lægger dette forhold op til en løbende dialog om grænsefladerne for den palliative indsats. Og jeg vil nedenfor blot nævne nogle eksempler på værdimæssige spørgsmål, denne afhandling har aktualiseret.

Et spørgsmål er, hvad den professionelle palliative opgave er i dag vedrørende idealet om åbenhed om døden. Handler åbenhed om at bidrage til åbenhed om og accept af det faktum, at vi alle skal dø, eller handler det også om at åbne op for et sprog, hvormed man kan tale om dødens betydning. Selvom ingen kan give svaret på dødens betydning, så er spørgsmålet, om det også er en palliativ plejemæssig opgave at *gentæmme* døden og gøre det naturligt at tale om dødens betydning? Eller hører dette spørgsmål hjemme i privatlivets og præsters sfære? Måske en opgave er at turde give plads for at rejse spørgsmålet: *Hvad er døden?* Et spørgsmål deltagergruppen fra Hospice Limfjord ifølge eget udsagn har fundet mod til at give mere opmærksomhed efter vores samtaler.

Spørgsmålet om medicinering relaterer sig til idealet om smertefrihed og mulighederne i og grænserne for denne værdi – spørgsmål, der afspejles den offentlige og faglige diskussion om palliativ sedering og eutanasi.

Betydningen af håb reflekterer idealet om ro og rejser også spørgsmål om, hvilken rum af nærvær, det er en palliativ opgave at tilbyde, for at kunne bidrage til en autentisk død indenfor den palliative indsats’ forståelsesramme.

Afhandlingen kan læses som et eksempel på, at gennem sådanne fortolkningsprocesser i det faglige fællesskab kan værdiernes substantielle betydning tydeliggøres, men viser også, at det er en afklaringsproces, der aldrig slutter. De samtaler, jeg har haft med deltagergruppen, har til stadighed rejst nye spørgsmål vedrørende betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg for døende.

10.1. REFLEKSIONER OVER FUNDENES KVALITET

Afhandlingens eksplorative tilgang har både sine styrker og svagheder i kraft af en løst struktureret forskningsmetode. Fundenes interne validitet henter styrke i meto- disk at være ”valideret i dybden” gennem flere samtaler med deltagergruppen. Muligheden for at inddrage deltagergruppen som medfortolkere og vende tilbage til feltet med analytiske indsigter kombineret med et tværvidenskabeligt afsæt, har

bidraget til at kunne stille spørgsmål til praksis fra nye steder gennem en opmærksomhed på den forståelseshorisont, omsorgen udspiller sig i såvel etisk-eksistentielt som kontekstuel. Dette har understøttet undersøgelsens troværdighed gennem autentisk begrundede analyser.

I forskningsprocessens afsluttende fokusgruppeinterview påpegede deltagerne betydningen af at deltage i et samtaleforløb, hvor det var muligt at ”komme i dybden” med betydningen af nogle situationer. Det mente de, har bidraget til at finde ud af, hvad det er, de gør og har givet mod til at spørge ind til tanker om døden. Jeg har tidligere påpeget, at den primære erkendelsesinteresse ikke var deltagernes dannelsesproces, men deltagernes udsagn understøtter kriteriet om autenticitet i og med samtalerne har været betydningsfulde nok til at skabe eftertanke.

Dobbeltrollen som facilitator for tænkning og medfortolker kombineret med en løst struktureret forskningsmetode har betydet, at min forforståelse har spillet en væsentlig rolle i forskningsprocessen. Den teoretiske spændvidde fra filosofiske til sociologiske teorier har bidraget til at rammesætte mine steder at stille spørgsmål fra uden at de som et færdigdefineret begrebsapparat har defineret mine spørgsmål. Jeg har gennem forskningsprocessen og i fremstillingen af afhandlingen søgt at tydeliggøre min forskningsinteresse, metodiske valg, steder at stille spørgsmål og analysere fra, herunder mine teoretiske inspirationskilder. Dette med henblik på at gøre forskningsprocessen så gennemsigtig som mulig (Tanggaard & Brinkmann 2010).

Styrken ved det tværvidevidenskabelige perspektiv og den teoretiske spændvidde, det har medført, er, at afhandlingen har bidraget til nye perspektiver på eksistentiel/åndelig omsorg for døende, hvor døden som både eksistentiel og social kontekst er blevet belyst. Herved er den etik og de eksistentielle aspekter, der er blevet belyst gennem samtalerne kunnet udfoldes som en levende filosofi med rod i praksis, men det er også tydeliggjort at praksis udøves i et samfund, der er med til at rammesætte en sådan filosofi. Svagheden ved den teoretiske spændvidde er, at jeg har måttet give køb på en teoretisk dybde, der kunne have fokuseret afhandlingen mere.

I forhold til afhandlingens eksterne validitet må afhandlingens fund måles på det pragmatisk hermeneutisk inspirerede kvalitetskriterium om genkendelighed og meningsfuld fortolkning (jf. kapitel 4 samt Jacobsen 2008, Taylor 1985b, Kvale & Brinkmann 2009). Fundene kan som følge af afhandlingens eksplorative design og den lille gruppe af deltagere fra ét hospice kritiseres for ikke i tilstrækkelig grad at være overførbare i forhold til tænkningen om eksistentiel/åndelig omsorg på andre hospicer i Danmark (Kvale & Brinkman 2009:292). Men som påpeget ovenfor, er der en væsentlig overensstemmelse med fund i andre undersøgelser i feltet, hvilket kan indikere, at fundene ikke udelukkende er af lokal karakter. Om forskningen bidrager til genkendelse, meningsfuld selvfortolkning og dialog i det palliative felt i bred forstand kan ikke vurderes før den for alvor kommer i dialog med feltet.

For i praksis at leve op til intentionen om en tredobbelt hermeneutiks krav om at tale *med* praksis har jeg gennem forskningsforløbet holdt foredrag og workshops i forskningsfeltet, ligesom det er aftalt, at jeg vender tilbage til Hospice Limfjord med formidling og videre dialog om afhandlingens resultater.

Med rette kan jeg kritiseres for, at der er væsentlige aspekter ved eksistentiel/åndelig omsorg, som ikke er belyst. Et eksempel er *sorg*, der netop i et samfund præget af en mortalistisk tilgang til døden, er relevant. Hertil skal siges, at hensigten med afhandlingen ikke har været at udvikle en dækkende beskrivelse af omsorgens eksistentielle/åndelige aspekter, og hvordan eksistentiel/åndelig omsorg udøves i praksis. Hensigten har været at udvikle en tænkning om eksistentiel/åndelig omsorg tænkt fra praksis relateret til en samfundsmæssig dødsetos præget af sekularisering, individualisering og professionalisering.

Der har vist sig perspektiver, som kunne uddybes ved at have inkluderet flere hospicer i undersøgelsen. Det kunne være interessant at undersøge, om der er forskel på om, og hvordan der tales om døden. Her ville det være relevant at tale med kristne sygeplejersker fra nogle af de ældste hospicer, hvor værdigrundlaget refererer til en kristen forståelsesramme. Oprindeligt var intentionen at analysen af samtalerne med deltagergruppen på Hospice Limfjord skulle danne grundlag for udvikling af en interviewguide, og at jeg ville foretage interview på andre hospicer. Af tidsmæssige grunde har det ikke kunnet lade sig gøre, men vil være oplagt i en senere undersøgelse.

10.2. PERSPEKTIVER FOR FREMTIDIG FORSKNING

Afhandlingen har vist det levede liv som det primære fokus i tænkningen om eksistentiel/åndelig omsorg, mens døendes efterlivsforestillinger som udgangspunkt blev anset som private forestillinger, det ikke var naturligt at spørge ind til, hvis den døende ikke selv tog initiativet. Det skal dog fremhæves, at denne opfattelse ændrede sig gennem samtaleforløbet. Sammenholdes fundet af spørgsmålet om dødens betydning som noget privat med forskning i patienters tanker om efterliv, viser der sig en mulig diskrepans, som peger på behov for videre forskning. Lene Moestrups helt aktuelle forskning i eksistentiel omsorg belyser patienters forestillinger om et efterliv af forskellig karakter inspireret af forskellige religiøse kosmologier og Gudsforestillinger sammenflettet med en videnskabelig ateisme, og at disse åbner op for en ”omdannelse af døden som et uundgåeligt afsluttende vilkår på livet til en fortsættelse, der rækker ud over døden”. Moestrup peger på, at en åbenhed i den palliative praksis om denne mangfoldighed i transcendensen måske vil kunne bidrage til meningsgivende samtaler mellem døende og pårørende i forhold til død og efterliv (Moestrup 2015:75). Moestrups forskning understøttes af Rubow & Johannesen-Henry, der finder en bred variation af transcendensformer og forestillinger om ”liv i døden” hos pårørende til nyligt afdøde og kræftoverlevende (Rubow & Johannesen-Henry 2010).

Dette peger på behov for mere viden om, hvorvidt og hvordan der tales og ikke tales om døden i samhandlen mellem professionelle og patienter i den palliative praksis. Med andre ord hvordan praktiseres en palliativ indsats i en professionaliseret åben bevidstheds kontekst om døden uden et fælles sprog om, hvad døden er? Af særlig relevans er her den basale palliative indsats, hvor den palliative indsats endnu er i sin vorden (Jarlbæk & Timm 2013) og man må formode, at en åben be-

vidsthedskontekst i mindre grad er institutionaliseret. Betydningen af samspillet mellem, hvad der i denne afhandling er defineret som nærværets rum som ikke sprogligt refleksive rum og tidelighedens refleksivitet er i denne sammenhæng interessant at undersøge. Et interaktionistisk perspektiv kunne her bidrage med en forståelse af den samhandlen, der udspiller sig mellem livstruede syge og sundhedsprofessionelle.

10.3. PERSPEKTIVER FOR PRAKSIS

Ved at undersøge eksistentiel/åndelige omsorg og ”den gode døds værdier” med afsæt i praktikeres beskrivelser af og refleksioner over egen praksis har afhandlingen vist, at en filosofisk inspireret tilgang bidrager til et mere nuanceret og fælles funderet sprog om betydningen af eksistentiel/åndelig omsorg for døende i praksis. Der er mange ofte italesatte ord som ro, mening, åbenhed, naturlig, accept etc., som i det enkelte praksisfællesskab kan undersøges med henblik på at artikulere et endnu spirende fagligt sprog om dødens eksistentielle/åndelige dimensioner og ”den gode døds” værdier. Som denne afhandling illustrerer, er sådanne eksistentielle fænomener og værdier ikke entydige eller kontekstafhængige – det er ikke givet, hvad et ideal om åbenhed rent faktisk betyder, ligesom en naturlig død kan betyde noget forskelligt afhængigt af, hvilket liv og forestillinger om døden, den enkelte døende og dennes familie har. Men en vigtig konklusion fra denne afhandling er, at de værdier, der rent faktisk er retningsgivende i beskrivelserne af og tænkningen om eksistentiel/åndelig omsorg ikke i samme grad som respekten for den døendes selvbestemmelse er eksplicite. Woods understøtter en pointe der kan udledes af denne afhandling. Han påpeger det dilemma, der kan ligge i ikke at ville konstruere en positiv definition af et ideal om ”den gode død”. Dilemmaet tegner sig mellem en palliativ indsats baseret på den døendes ønsker og en indsats baseret på at advokere for en måde at dø på (Woods 2007:85). Dilemmaet åbner på den ene side op for en brugerdefineret praksis, hvor den enkelte har mulighed for at konstruere sin egen død, men på den anden side betyder det også, at de værdier, der ligger til grund for den professionelle faglighed, får vanskeligere ved at komme frem i lyset og at blive gjort til genstand for refleksion. På institutionelt og samfundsmæssigt niveau betyder et mere artikuleret sprog om døden og måden at møde døden og døende på i praksis, at det fælles sprog kan nuanceres. Det er ikke ensbetydende med at udvikle én forståelse af ”den gode død”, den palliative indsats skal stiles mod. Men det implicerer en refleksiv tilgang i praksis, der kan tydeliggøre nuancerne i ”den gode døds” værdier som substantielle og retningsgivende værdier i palliativ praksis. Konkret kan en refleksiv praksis fremmes ved at implementere en form for filosofisk tilgang til at tale om døden. Der kan her hentes inspiration i afhandlingens metode og i Finn Thorbjørn Hansens eksistentielle aktionsforskning på Ankerfjord Hospice, hvor filosofiske undringssamtaler anvendes i den eksistentielle/åndelige omsorg (Hansen 2015). Et perspektiv, der kan bidrage til at udvikle et

sprog, der ikke giver svar på dødens mysterium, men som giver plads til at dele tanker om dødens betydning.

LITERATURLISTE

Achenbach, Gerd (1998). "On wisdom in Philosophical Practice". *Inquiry. Critical Thinking Across the Disciplines*, 17(3):5-20.

Agger, Niels Peter (2014). "Psykologisk perspektiv på palliation". *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31(3):41-45.

Ariès, Philippe (1981). *The Hour of Our Death*. Oxford: Oxford University Press.

Ariès, Philippe (1986). *Dødens historie i Vesten*. Århus: Sjakalen.

Aristotle (1976). *Ethics*. London: Penguin Books Ltd.

Axell, Pia Hverven (2009) "Do we need to Consider Existential Issues in Elderly Care?", Presentation at the IAHS Eight International Congress July 2009. London.

Bailey, Maria E.; Graham, Magareth M & Moran, Sue (2009). "Creating a spiritual tapestry: Nurses experiences of delivering spiritual care to patients in an Irish Hospice". *International journal of Palliative Nursing*, 15(1):42-48.

Bauman, Zygmunt (1992). *Mortality, Immortality & Other Life Strategies*. Cambridge: Polity Press.

Bauman, Zygmunt (2005). *Forspildte liv*. København: Hans Reitzels Forlag.

Bauman, Zygmunt (2006). "Overlevelse som en social konstruktion", i Michael Hviid Jacobsen (red.): *Baumans Mosaik. Essays af Zygmunt Bauman om etik, kritik og utopi 1990-2005*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Bech-Jørgensen, Birte (2010). "Alfred Schütz: Hverdagsliv og tid", i Michael Hviid Jacobsen, Mikael Carleheden og Søren Kristiansen (red): *Tradition og Fornyelse – en problemorienteret teorihistorie for sociologien*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.

Becker, Ernest (1973). *The Denial of Death*. New York: Collier-Macmillan.

Belcher, Anne & Griffiths, Margaret (2005) "The Spiritual Care perspectives and Practices of Hospice Nurses". *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 7(5):271-279.

Birkelund, Regner (2011). "Det æstetiske indtryk – en menneskelig livsfornødenhed", i Regner Birkelund (red.): *Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Bloksgaard, Lotte & Tanggaard, Lene (2012). "Fokusgruppeinterviewet: Når gruppedynamikken er redskabet", i Michael Hviid Jacobsen & Sune Qvotrup Jensen (red.): *Kvalitative udfordringer*. København: Hans Reitzels Forlag.

Bode, Marianne & Bonde, Lars Ole (2011). "Din ven til det sidste – musikterapi på hospice og i palliativ indsats", i Karen Marie Dalgaard & Michael Hviid Jacobsen (red.): *Humanistisk palliation - Teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.

Boele, Dries (1998). "The 'Benefits' of Socratic Dialogue". *Inquiry. Critical Thinking Across the Disciplines*, 17(3):48-67.

Boelsbjerg, Hanne Bess (2013). "Det hellige rum: Sjælesorg på hospitaler". *Tidskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 10(18):1604-3405.

Boston, P. H & Mount, B.M (2006). "The caregivers perspective on existential and spiritual distress in palliative care". *Journal of Pain Symptom Management*, 32(1):13-26.

Boston, Patricia; Bruce, Ann & Schreiber, Rita (2011). "Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review". *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3):604-617.

du Boulay, Shirley (1984/2007). *Cicely Saunders - The Founder of the Modern Hospice Movement*. London: Society for Promoting Christian Knowledge.

Bourke, Joanna (2014). *The Story of Pain. From Prayer to Painkillers*. Oxford: Oxford University Press.

Bradshaw, Ann (1996). "The spiritual dimension of hospice: The secularization of an ideal". *Social Science & Medicine*, 43(3):409-419.

Brinkmann, Svend (2007). "Could interviews be epistemic?: An alternative to qualitative opinion polling". *Qualitative Inquiry*, 13(8):1077-8004.

Brinkmann, Svend (2010). "Etik i en kvalitativ verden", i Svend Brinkmann & Lene Tanggaard (red.) *Kvalitative Metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.

Brinkmann, Svend & Tanggaard, Lene (2010). "Interviewet: Samtalen som forskningsmetode", i Svend Brinkmann & Lene Tanggaard (red.) *Kvalitative Metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.

Brontë, Emily (1847/1882). *Stormfulde højder*. Viborg: Gyldendals Tranebøger.

Busch, Christian Juul (2011). "Sjælesorg for det døende menneske", i Karen Marie Dalgaard & Michael Hviid Jacobsen (red.): *Humanistisk palliation - Teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.

Bush, Tony and Bruni, Nina (2008). "Spiritual care as a dimension of holistic care: a relational interpretation". *International Journal of Palliative Nursing*. 14(11):539-545.

Carroll, Barbara (2001). "A phenomenological exploration of the nature of spirituality and spiritual care". *Mortality*, 6(1):81-98.

Christensen, Kirsten Haugaard & Turner, de Sales (2008). "Spiritual Care Perspectives of Registered Danish Nurses". *Journal of Holistic Nursing*, 26(7):7-14.

Cohen SR, Mount BM, Tomas JJ, Mount LF (1996). "Existential well-being is an important determinant of quality of life. Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire". *Cancer* 77(3):576-86.

Clark, David (1998). "An Annotated Bibliography of the Publications of Cicely Saunders". *Palliative Medicine*, 12(3):181-93.

Clark, David (1999). "'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967". *Social Science & Medicine*, 49(6):727-736.

Clark, David & Seymour, Jane (1999). *Reflections on Palliative Care*. Buckingham: Open University Press.

Clark, David, Henk, ten Have & Janssens, Rien (2002). "Conceptual tensions in European Palliative Care" In Henk ten Have & David Clark: *The Ethics of Palliative Care. European Perspectives*. Buckingham: Open University Press.

Christensen, Kirsten Haugaard & de Sales, Turner (2008). "Spiritual Care Perspectives of Danish Registered Nurses". *Journal of Holistic Nursing*, 26(7):7-16.

Cochinov, Harvey et al. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology* 23(24):5520-5.

Cochinov, Harvey et al. (2008). "The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care". *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6):559-571.

Coulter, David (2002). "What counts as action in educational action research?". *Educational Action Research*, 10(2):189-206.

Dalgaard, Karen Marie (2007). *At leve med uhelbredelig sygdom – at begrænse dødens invasion og fremme livsudfoldelsen i tid og rum*. Aalborg: Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje.

Dalgaard, Karen Marie (2008). ”Når håbet lyser op og blænder for døden”. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 25(4):3-18.

Dalgaard, Karen Marie (2011). ”Den gode død – mellem ideal og virkelighed”, i Regner Birkelund (red.): *Ved livets afslutning – om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Århus: Aarhus Universitetsforlag.

Dalgaard, Karen Marie & Jacobsen, Michael Hviid (2011). ”Indledning”, i Karen Marie Dalgaard & Michael Hviid Jacobsen (red.): *Humanistisk palliation - Teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.

Dalgaard, Karen Marie, Michael Hviid Jacobsen & Janet Ferrari Wanseele (2013). ”Dødens dualitet - ‘den gode død’ og ‘den dårlige død’”. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 30(1):57-64.

Dekkers, Wim; Sandman, Lars & Webb, Pat (2002). ”Good death or good life as a goal of palliative care”, i Henk ten Have & David Clark: *The Ethics of Palliative Care. European Perspectives*. Buckingham: Open University Press.

Dein (2009). ”The role of health professionals in spiritual care: attitudes, practices and interventions”. *European Journal of Palliative Care*, 16(6):296-299.

Den Store Danske. Gyldendals Åbne Encyklopædi (www.denstoredanske.dk).

Descartes, René (1647/1991). ”Metafysiske meditationer”, i *De store tænkere, Descartes*. Munksgaard.

DeVries, Raymond G. (1981). ”Birth and Death: Social Construction af the Poles of Existence”. *Social Forces*, 59:1074-1093.

DMCGPAL <http://www.dmcgpal.dk/>

Dreyfus, Hubert L. (2004). ”Taylor’s (Anti-) Epistemology” i Ruth Abbey (ed.): *Charles Taylor*. Cambridge: Cambridge University Press.

Edwards A, Pang N, Shiu & Chan C (2010). ”The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a metastudy of qualitative research”. *Palliative Medicine* 24(8):753-770.

Egan, Richard et al. (2011). "What is spirituality? Evidence from a New Zealand hospice study". *Mortality*, 16(4):307-324.

Elias, Norbert (1985/1992). *The Loneliness of the Dying*. Blackwell: Oxford.

Elliott, John (1991). *Action Research for Educational Change*. Philadelphia: Open University Press.

European Association of Palliative Care (EAPC).

<http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare/Spiritualcareinpalliativecare.aspx>.

Feldman, Allan (1999). "Existential Approaches to Action Research". *Educational Action Research*, 10(2):233-251.

Fife, Richard B. (2002). "Are existential Questions the Norm for Terminally Ill Patients?". *Journal of Palliative Medicine*, 5(6):815-817.

Frankfurt, Harry G (1971). "Freedom of the Will and the Concept of a Person". *The Journal of Philosophy*, 68(1):5-20.

Friedrichson, Maria (2008). "Existentiellt lidande och bristande systemkontroll". *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*.

Gad, Emma (1918/1985). *Takt og Tone. Hvordan vi omgaas*. København: Gyldendalske Boghandel. Nordisk Forlag.

Gadamar, Hans Georg (1975/2004). *Sandhed og metode. Grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. København: Gyldendals Bogklubber.

Giddens, Anthony (1994). *Modernitetens konsekvenser*. København: Hans Reitzels Forlag.

Giddens, Anthony (1996). *Modernitet og selvidentitet*. København: Hans Reitzels Forlag.

Gjørup, Rikke Heller & Graven, Vibeke Poulsen (2013). "Erfaringer med værdighedsterapi på Hospice Limfjord". *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 30(4):47-51.

Glaser, Barney & Strauss, Anselm L. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine.

Graven, Vibeke, Jacobsen, Lund, Louise & Michael Hviid (2013). "A Revival of Death? – Death, Dying and Bereavement in Contemporary Society", i Michael Hviid Jacobsen (ed.): *Deconstructing Death*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Graven, Vibeke & Olsen, Jan Brødslev (2014). "Håbets værensdimension". *Om-sorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31(3):61-65.

Graven, Birgitte (2002). Specialeafhandling Århus Universitet.

Grant, Elisabeth; Murray, Scottt A; Kendall, Marilyn et al. (2004). "Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study". *Palliative & Supportive Care* 2(4):371-378.

Grønvold, Mogens; Pedersen, Camilla, Jensen, Cecilia Ravn, et al. (2006). *Kræftpatientens Verden*. København: Kræftens Bekæmpelse.

Hagger, Lynn and Woods, Simon (eds.) (2013). *A good Death. Law and Ethics in Practice*. Surrey: Ashgate.

Halkier, Bente (2010). "Fokusgrupper", i Svend Brinkmann & Lene Tanggaard (red) *Kvalitative Metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.

Hall, C., & Lanig, H. (1993). "Spiritual caring behaviors as reported by Christian nurses". *Western Journal of Nursing Research* , 15(6):730-741

Hansen, Finn Thorbjørn (2000). *Den sokratiske dialoggruppe*. Gyldendal Uddannelse.

Hansen, Finn Thorbjørn (2008). *At stå i det åbne – dannelse gennem filosofisk undren og nærvær*. Hans Reitzels Forlag.

Hansen, Finn Thorbjørn (2014). *Kan man undre sig uden ord?*. Aalborg: Aalborg Universitets Forlag.

Hansen, Finn Thorbjørn (udgives november 2015). *At undres ved livets afslutning. Filosofiske samtaler om livet og døden i palliativt arbejde*. Akademisk Forlag.

Hart, Bethne; Sainsbury, Peter & Short, Stephanie (1998). "Whose dying? A sociological critique of the 'good death'". *Mortality*, 3(1):65-77.

Hee, Inger & Henriksen, Hansen (2012). "Danmarks første hospice", i *Livet før døden. 20 år med hospice i Danmark*. Svend Løbner (red.). Frederiksberg: Unitas Forlag.

Heidegger, Martin (1926/2007). *Væren og tid*. Århus: Klim.

Hospice Limfjord <http://www.hospicelimfjord.dk/hospice-limfjord/holdninger-og-verdier/>

Illkjær, Ingeborg (2012). *Åndenød - En undersøgelse af eksistentielle og åndelige fænomeners betydning for alvorligt syge patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse*. Afdeling for Systematisk Teologi. Det Teologiske Fakultet Københavns Universitet.

Jacobsen, Michael Hviid (2001). *Dødens mosaik – en sociologi om det unævnelige*. København: Gyldendal.

Jacobsen, Michael Hviid (2008). "Public sociology – Towards a Triple Hermeneutic" i Michael Hviid Jacobsen (ed.): *Public Sociology – Proceeding of the Anniversary Conference Celebrating Ten Years of Sociology in Aalborg*. Aalborg: Aalborg University Press.

Jacobsen, Michael Hviid (2009). "Den femte fase – med Philippe Ariès ind i det 21. århundrede" i Anders Gustavsson: *Döden speglad i aktuell kulturforskning*. Uppsala: Kungl. Gustav Adolfs Akademien för svensk folkkultur.

Jacobsen, Michael Hviid (2010). "Thanatosociologi – træk af en udviklingshistorik og tilstandsrapport", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 7(12):23-50.

Jacobsen, Michael Hviid (2011). "Humanistisk palliation – et tilbud til og udfordring af den faglige praksis". *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 28(4):56-58.

Jacobsen, Michael Hviid (2012a). "Den designede død - tilrettelæggelse, selviscenesættelse, symbolsk udødeliggørelse". *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*, 29(4):23-28.

Jacobsen, Michael Hviid (2012b). "Dødsbevidsthed, dødsangst og dødsdepression – tre postmoderne 'plager'". *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 29(2):35-39.

Jacobsen, Michael Hviid (2013). "The Cultural Construction and Deconstruction of Death – Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries", i Michael Hviid Jacobsen (ed.): *Deconstructing Death. Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Jacobsen, Michael Hviid (2014). "Mit liv', 'Min vilje' og 'Min død' – medbestemmelse som selvbestemmelse i den senmoderne skabelse af 'den gode død'". *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31(2):31-37.

Jacobsen, Michael Hviid & Jørgensen, Anja (2007). "Aktionsforskning – mainstream og margin i sociologisk forskning" i Rasmus Antoft, Michael Hviid Jacobsen,

Anja Jørgensen & Søren Kristiansen: *Håndværk & horisonter – tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Jacobsen, Michael Hviid & Haakonsen, Mette (2008). ”Indledning”, i Michael Hviid Jacobsen og Mette Haakonsen: *Memento mori - døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Jacobsen, Michael Hviid & Simuyemba, Louise Lund (2011). “Dødsbevidsthedsbevægelsen og den spektakulære død – fra fortrængning og tabu til italesættelse og tilsynekomst?” I Karen Marie Dalgaard & Michael Hviid Jacobsen (red): *Humanistisk palliation - Teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.

Jacobsen, Michael Hviid & Dalgaard, Karen Marie (2013). ”Two Faces of Death – ‘Good’ and ‘Bad’ Deaths in Contemporary Palliative Care. In Michael Hviid Jacobsen (ed.): *Deconstructing Death. Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Jarlbæk, Lene & Timm, Helle (2013). *Hospitalernes Palliative Indsats på Basalt Niveau*. PAVI.

Jensen, Hans Siggaard, Knudsen, Ole & Stjernfelt, Frederik (red.) (2006). *Tankens Magt. Vestens Idehistorie bd. 2*. København: Lindhardt & Ringhof.

Kastenbaum, Robert J. (1986). *Death, Society, And Human Experience*. Third edition. Columbus: Charles E. Merrill Publishing Company.

Kearl, Michael C. (1989). *Endings- A Sociology of Death and Dying*. New York: Oxford University Press.

Kearl, Michael C. (1996). “Dying Well: The Unspoken Dimension of Aging Well”. *American Behavioral Scientist*, 39(3) 336-360.

Kellehear, Allan (1990). *Dying of Cancer: The Final Year of Life*. London: Harwood academic publishers.

Kellehear, Allan (2000). ”Spirituality and palliative care: a model of needs”. *Palliative Medicine*, 14(2):149–155.

Kellehear, Allan (2002). “Spiritual Care in Palliative Care: Whose Job Is It?”, i Bruce Rumbold (ed.): *Spirituality and Palliative Care: Social and Pastoral Perspectives*. Oxford: Oxford University Press.

Kellehear, Allan (2007). *A Social History of Dying*. Cambridge: Cambridge University Press.

Kierkegaard, Søren (1843/1994). *Enten-Eller bd. 2*. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Kierkegaard, Søren (1843/1995). "Frygt og Bæven", i Søren Kierkegaard: *Samlede værker 5 & 6*. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Kierkegaard, Søren (1844/1995). Begrebet Angest i Søren Kierkegaard: *Samlede værker*. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Kierkegaard, Søren (1845/2005). "Ved en Grav", i Steen Brock & Anette Samsø (red.): *Mens vi venter på døden. Døden i etisk og kulturfilosofisk belysning*. Aarhus: Forlaget Philosophia.

Kierkegaard, Søren (1859/1995). "Synspunktet for min Forfatter-Virksomhed", i Søren Kierkegaard: *Samlede værker 18 & 19*. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Knox, Jeanette Bresson Ladegaard (2003). *Gabriel Marcel. Håbets filosof, fortvivlelsens dramatiker*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

Knox, Jeanette Bresson Ladegaard & Sørensen, Merete (red.) (2011). *Filosofisk praksis i sundhedsarbejde*. Frederiksberg C: Frydenlund.

Knox, Jeanette Bresson Ladegaard & Friis, Jan Kyrre Berg Olsen (2013). *Philosophical Practice 5 questions*. Automatic Press / VIP.

Kübler-Ross, Elisabeth (1969/1976). *Døden og den døende*. Haslev: Gyldendals Uglebøger.

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). *Interview. Introduktion til et håndværk* 2. udgave. København: Hans Reitzels Forlag.

La Cour, Peter (2008). "Danske patienter intensiverer eksistentielle tanker og religiøst liv". *Ugeskrift For Læger* 170(21):1828-1833

Langdahl & Schärfe (2013). "Væk med berøringsangsten: Åndelig omsorg er en sygeplejeopgave", *Kristeligt Dagblad* 11. maj.

Launsø, Laila & Rieper, Olaf (2000). *Forskning om og med mennesker. Forsknings typer og forskningsmetoder i samfundsforskningen*. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Lindseth, Anders (2005). *Zur Sache der Philosophischen Praxis. Philosophieren in Gesprächen mit ratsuchenden Menschen*. Freiburg/München: Verlag Karl Alber.

Lindseth, Anders (2011). "Når vi bliver syge på livets vej – en udfordring for filosofisk praksis" I Jeanette Bresson Ladegaard Knox & Merete Sørensen (red.). *Filosofisk praksis i sundhedsarbejde*. Frederiksberg C: Frydenlund.

Lindseth, Anders & Norberg, Astrid (2004). "A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience". *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2):145-153.

Lundmark, Mikael (2005). "Andlig omvårdnad – definition av begreppet och svårigheter med att ge sådan enligt svensk vårdpersonal". *Vård i Norden*, 25(4):30-36.

Lystbæk, Christian (2011). "På jagt efter sandheden om sundheden – omtankens organisering i det professionelle sundhedsarbejde" I *Filosofisk praksis i sundhedsarbejde*. Frederiksberg C: Frydenlund.

Løgstrup, Knud Ejler (1968/1994). *Opgør med Kierkegaard*. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Løgstrup, Knud Ejler (1976/1995a). *Vidde og prægnans. Sprogfilosofiske betragtninger. Metafysik I*. 2. udgave. Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Løgstrup, Knud Ejler (1976/1995b). *Kunst og erkendelse. Kunstfilosofiske betragtninger. Metafysik II*. 2. udgave. Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Løgstrup, Knud Ejler (1976/1995c). *Ophav og omgivelse. Betragtninger over historie og natur. Metafysik III*. 2. udgave. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Løgstrup, Knud Ejler (1976/1995d). *Skabelse og tilintetgørelse. Religionsfilosofiske betragtninger Metafysik IV*. 2. udgave. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Løgstrup, Knud Ejler (1983) *System og Symbol*. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Løgstrup, Knud Ejler (1987). *Solidaritet og Kærlighed*. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Løgstrup, Knud Ejler (1991). *Den Ethiske Fordring*. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.

Marcel, Gabriel (1951). *Homo Viator. Introduction to a Metaphysic of Hope*. London: Victor Gollancz Ltd.

Master i Humanistisk Palliation. www.mhp.aau.dk.

Martinsen, Kari (1994/2010). *Fra Marx til Løgstrup*. København: Munksgaard.

Martinsen, Kari (1998). *Fænomenologi og omsorg. Tre dialoger med efterord af Katie Eriksson*. København: Gads Forlag.

Martinsen, Kari (2006). *Samtalen, skønnet og evidensen*. København: Gads Forlag.

Martinsen, Kari (2008). *Å se og å innse – om ulike former for evidens*. Oslo: Akribe.

Martinsen, Kari (2010a). *Øjet og kaldet*. Munksgaard

Martinsen, Kari (2010b). "Språk - uttrykk for inntrykk". *Tidsskrift for psykoterapi* 27(2):132-156.

McSherry, Wilfred and Draper, Peter (1998). "The debates emerging from the literature surrounding the concept of spirituality as applied to nursing". *Journal of Advanced Nursing*, 27(4):683-691.

McNamara, Beverly (2004). "Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care". *Social Science & Medicine*, 58(12):929-938.

McNamara, B; Waddell, C; Colvin, M (1994). "The institutionalization of the good death". *Social Science & Medicine*, 19(3):1501-1508.

Merleau-Ponty, Maurice (1945/2009). *Kroppens fænomenologi*. Viborg: Det lille Forlag.

Moestrup, Lene (2015). *I dødens nærvær – en kvalitativ undersøgelse af, hvordan patienter på hospice og deres pårørende forholder sig til eksistentielle aspekter af livet tæt på døden*. Odense: Ph.d.-afhandling. Det Sundhedsfaglige Fakultet, Syddansk Universitet.

Moestrup, Lene & Hansen, Helle Ploug (2014). "Existential Concerns About Death: A qualitative Study of Dying Patients in a Danish Hospice". *The American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(4):427-436.

Moran, Dermot (2000). *Introduction to Phenomenology*. Wiltshire: Routledge.

Narayanasamy, Aru (1997). "Nurses' awareness and educational preparation in meeting their patients' spiritual needs". *Nurse Education Today*, 13(3):196-201.

Narayanasamy, A; Owens, J. (2001). "A critical incident study of nurses' responses to the spiritual needs of their patients". *Journal of Advanced Nursing*, 33(1):446-455.

Nielsen, Birger Steen & Nielsen, Kurt Aagaard (2010). "Aktionsforskning", i Svend Brinkmann & Lene Tanggaard (red): *Kvalitative Metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.

Nielsen, Rita (2006). "Døende patienter har brug for åndelig omsorg". *Sygeplejersken*, (5):50-53.

Nissen-Petersen (red.) (2006). "Sygeplejersker tør ikke yde åndelig omsorg". *Sygeplejersken*, 106(5).

Nissen-Petersen (red.) (2007). "Sygehuse svigter patienters åndelige behov". *Sygeplejersken* 107(5).

Nolan, Steve, Saltmarsh, Philip & Leget, Carlo (2011) "Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force", *European Journal of Palliative Care*, 18(2):86-89.

Nyeng, Frode (2003). *Eksistensens filosofi: om frihet, angst og mening i eget liv*. Oslo: Abstrakt.

Olesen, Jens (2002). "Kroppens filosofi: med baggrund i Maurice Merleau-Pontys forfatterskab" i Kognition & pædagogik. 12(43): 30-39.

Olsen, Jan Brødslev (2012). "Dydernes boulevard: Om metermål og midtermål i offentlige institutioner". In Hans Wadskjær Nielsen (red.): *Metermålssamfundet*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.

Olsen, Jan Brødslev (under udgivelse)

Olsen, P. B. og Pedersen, K. (2004). *Problemorienteret projektarbejde – en værktøjsbog*. 3. udgave. Roskilde: Roskilde Universitetsforlag

Ohnsorge, Kathrin; Gudat, Heike and Rehmann-Sutter, Christoph (2014). "What a wish to die can mean: reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care". *BMC Palliative Care* 13(38):1-14.

Paley, John (2007). "Spirituality and secularization: nursing and the sociology of religion". *Journal of Clinical Nursing*, 17(2):175-186.

- PAVI (2013). *Dødssted i Danmark i perioden 2004 til 2006*. PAVI (www.pavi.dk)
- Pahuus, Mogens (2011). ”Trøst og død”, i Karen Marie Dalgaard & Michael Hviid Jacobsen (red): *Humanistisk palliation - Teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Platon (2009). *Phaidon, Samlede værker i ny oversættelse I*. København: Gyldendalske Boghandel, Nyt Nordisk Forlag.
- Randall, Fiona & Downie, Robin S. (2006). *The Philosophy of Palliative Care Critique and Reconstruction*. Oxford: Oxford University Press.
- Raunkjær, Mette (2007). *At være døende hjemme – hverdagsliv og idealer*. Lund: Lunds Universitet, Socialhögskolan.
- Riis, Ole (2012). “The Emergence of Post-dogmatic Religion”. *Implicit Religion. Journal of the Center for The Study of Implicit Religion and Contemporary Spirituality*, 15(4):407-422.
- Ross, Linda (2006). “Spiritual care in nursing: an overview of the research to date”, *Journal of Clinical Nursing*, 17(7):852–862.
- Ross, Linda A. (1997). *Nurses’ perceptions of spiritual care*. Avebury, Aldershot.
- Rubow, Cecilie & Johannessen-Henry, Christine Tind (2010). “Variationer af liv I døden: Transcendenser I hverdagslivets (nye) polydoksi”. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 7(12):135-153.
- Rydal-Hansen, Susan (2003). *Hospitalsindlagte patienters oplevede lidelse i livet med uhelbredelig kræft*. Ph.d.-afhandling. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet, Institut for Sygeplejevidenskab.
- Rydahl-Hansen, Susan (2010). ”Lidelsens udtryksformer og vilkår – som beskrevet af uhelbredeligt kræftsye patienter”. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 7(12):75-95.
- Røen, Ingebrigt & Hirsch, Anne (2014). ”Åndelige og eksistensielle utfordringer i palliasjon”. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31(3):36-40.
- Sand, Lisa (2008). *Existential Challenges and Coping in Cancer Care. Experiences of Patients and Family Members*. Department of Oncology – Pathology, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.

Sartre, Jean Paul (1943/2003). *Væren og Intet – et essay om fænomenologisk ontologi*. Århus: Forlaget Philosophia.

Saunders, Cicely (1965/2005). “Watch with Me”, i Cicely Saunders: *Watch with me. Inspiration for a life in hospice care*. Lancaster: Observatory Publications.

Saunders, Cicely & Baines, Mary (1983). *Living With Dying: The Management of Terminal Disease*. Oxford: Oxford University Press.

Saunders, Cicely (1984/2005). “Facing Death”, i Cicely Saunders: *Watch with me. Inspiration for a life in hospice care*. Lancaster: Observatory Publications.

Saunders, Cicely (red.) (1990). *Hospice and Palliative Care: An Interdisciplinary Approach*. Hodder Arnold.

Saunders, Cicely (1996/2005). “A Personal Therapeutic Journey”, i Cicely Saunders: *Watch with me. Inspiration for a life in hospice care*. Lancaster: Observatory Publications.

Saunders, Cicely (2003). “Foreword”, i John Ellershaw & Susie Wilkinson (red.): *Care of the dying – A pathway to excellence*. Oxford: Oxford University Press.

Saunders, Cicely (2005). *Watch with me. Inspiration for a life in hospice care*. Lancaster: Observatory Publications.

Saunders, Cicely (2005). “Consider Him”, i Cicely Saunders: *Watch with me. Inspiration for a life in hospice care*. Lancaster: Observatory Publications.

Schutz, Alfred & Luckmann, Thomas (1974). *The Structures of the Life-World*. London: Heinemann Educational Books Ltd.

Schuman-Oliver et al. (2008). The Use of Palliative Sedation for Existential Distress: A Psychiatric Perspective. *Harvard Review of Psychiatry*, 16(6):339-351.

Sct. Maria Hospice. *Værdigrundlag* (<http://www.sctmariahospice.dk/page79.aspx>).

Selman, Lucy et al. (2011). “The Measurement of Spirituality in Palliative Care and the Content of Tools Validated Cross-Culturally: A Systematic Review”. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(4):728–753.

Seymour, Jane (2008). “The principles and practice of palliative care”, i Sheila Payne, Jane Seymour & Christine Ingleton: *Palliative care nursing : principles and evidence for practice*. Maidenhead: McGraw-Hill / Open University Press.

Speck, Peter W. (2004). "Spiritual Care in Health Care". *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy*, 7(1):21-24.

Speck, Peter; Higginson, Irene; Addinton-Hall, Julia (1998). "Spiritual needs in health care". *British Medical Journal*, 329(7458):123–124.

Stirling, Ian (2007). "The Provision of Spiritual Care in a Hospice: Moving towards a Multi-disciplinary Perspective". *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy*, 10(2):21-27.

Steenfeldt, Vibeke Østergaard (2013). *Hospice – et levende hus. En analyse af levet liv og omsorg på hospice som bidrag til forståelse af åndelig omsorg*. Roskilde: Forskerskolen i livslang læring. Roskilde Universitet.

Steinhausner, K et al. (2000). "Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers". *The Journal of the American Medical Association*, 284(19):2476-2482.

Strang, Susan, Strang, Peter & Ternstedt B, (2002). "Spiritual needs as defined by Swedish nursing Staff." *Journal of Clinical Nursing*, 11(1):48-57.

Sundhedsstyrelsen (1999). *Faglige retningslinjer for den palliative indsats*. Tilgængelig på: http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/publ1999/palliativ_indsats/index.html.

Sundhedsstyrelsen (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. Tilgængelig på: http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf.

Tamm, Ditlev (1992). *Dødens Triumf – mennesket og døden i Vesteuropa fra middelalderen til vore dage*. København: G.E.C. Gads Forlag.

Tanggaard, Lene & Brinkmann, Svend (2010). "Kvalitet i kvalitative studier", i Svend Brinkmann & Lene Tanggaard (red.): *Kvalitative Metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.

Taylor, Charles (1985a). *Human Agency and Language. Philosophical Papers 1*. Cambridge: Cambridge University Press.

Taylor, Charles (1985b). *Philosophy and the Human Sciences. Philosophical Papers 2*. Cambridge: Cambridge University Press.

Taylor, Charles (1989). *Sources of the Self - The Making of the Modern Identity*. Cambridge: Cambridge University Press.

Taylor, Charles (2002). *Varieties of Religion Today: William James Revisited*. Cambridge: Harvard University Press.

Thisted, Jens (2011). *Forskningsmetode i praksis – projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik*. Viborg: Munksgaard Danmark.

Timm (2014). "Historien om palliation i Danmark – mangler at blive skrevet". *Om-sorg: Nordisk tidsskrift for Palliativ Medisin*, 31(3):15-19.

Timm, Helle (2011). "Kortlægning af den palliative indsats i Danmark", i Karen Marie Dalgaard & Michael Hviid Jacobsen (red): *Humanistisk palliation - Teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.

Vejlgaard, Tove (2010). "Indsatsen overfor alvorligt syge og døende set fra et sundhedsfagligt perspektiv". *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 7(12):11-22.

Vlasblom, Jan P., Jenny T. van der Stern, Jochemsen, Henk (2012). "Spiritual care in a hospital setting: nurses' and patients' perspectives". *Nursing Reports* 2:39-45.

Walter, Tony (2012). "Why different countries manage death differently: a comparative analysis of modern urban societies". *The British Journal of Sociology* 63(1):123-45.

Walter, Tony (2002). "Spirituality in palliative care: opportunity or burden?". *Palliative Medicine*, 16(2):133-139.

Walter, Tony (1996). *The Eclipse of Eternity. A Sociology of the Afterlife*. London: MacMillan Press LTD.

Walter, Tony (1994). *The Revival of Death*. London: Routledge.

Wanseele, Janet Ferrari & Jacobsen, Michael Hviid (2009). "'I Did It My Way'?: En sociologisk samtidsanalyse over den senmoderne/postmoderne død." *Dansk Sociologi*, 20(4): 9-34.

Weber, Max (1920/2009). *Den protestantiske etik og kapitalismens ånd*. København: Nansensgade antikvariat.

Whitaker, Anna (2013). "Death and Dying in the Nordic Countries – Three Personal Images", i Michael Hviid Jacobsen (red): *Deconstructing Death*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.

WHO (2002). *WHO Definition of Palliative Care*.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Woods, Simon (2007). *Death's Dominion: Ethics at the End of Life*. Maidenhead: McGraw-Hill Education. Open University Press.

Woods, Simon (2013). "The 'Good Death', Palliative Care and End of Life Ethics", i Lynn Hagger & Simon Woods (eds.): *A Good Death? Law and Ethics in Practice*. Surrey: Ashgate.

Wright, M (2002). "The essence of spiritual care: a phenomenological enquiry. *Palliative Medicine*, 16(2):125-132.

BILAG

Appendix A. Informationsbrev	284
Appendix B. Sokratisk dialoggruppe	286
Appendix C. Flip-over fra sokratisk dialog	291
Appendix D. Bilag Beskrivelse af øvelser	295
Appendix E. Spørgsmål til fokusgruppeinterview	297
Appendix F. Erklæring om informeret samtykke	298
Appendix G. Eksempel på kodning	299

Appendix A. Informationsbrev

Eksistentiel og åndelig omsorg for døende – Et forskningsprojekt i samarbejde med Hospice Limfjord

Projektansvarlig: Vibeke Poulsen Graven (cand. mag. i samfundsfag og filosofi. Filosofisk praktiker. Tidligere lektor ved University College Lillebælt nu ph.d.-studerende i humanistisk palliation på Aalborg Universitet)

Undersøgelsens formål

Formålet med undersøgelsen er søge en praksisbaseret forståelse af åndelig og eksistentiel omsorg til døende, der kan bidrage til en dialog om og udvikling af den eksistentielle og åndelige omsorgs betydning i den palliative indsats.

Projektets baggrund

I 2009 fik jeg kontakt med Hospice Limfjord i forbindelse med mit arbejde med at anvende filosofisk praksis som en metode til at fremme sundhedsprofessionelles refleksion og undren over egen praksis. Som et forholdsvis nyt hospice var der interesse for at blive mere afklarede i forhold til det eksistentielle og åndelige møde med døende og deres pårørende. På denne baggrund rejste der sig et forskningsmæssigt spørgsmål om muligheden for at italesætte en forståelse af eksistentiel og åndelig omsorg med afsæt i hospicepersonales refleksion af egen praksis. Eksistentiel og åndelig omsorg forstås i projektet som en praktisk kundskab rettet mod døendes/pårørendes åndelige og eksistentielle behov

Centrale delspørgsmål i projektet

Hvordan kommer den eksistentielle og åndelige omsorg til udtryk i den konkrete praksis på hospice?

Hvilke værdier og dyder finder hospicepersonalet betydningsfulde i mødet med den døendes/pårørendes eksistentielle og åndelige behov?

Hvilket syn har hospicepersonalet selv på eksistentielle og åndelige spørgsmål relateret til døden, og hvordan bruger de dette livssyn i omsorgen?

Deltagergruppe i filosofisk praksis forløb

Projektets dataindsamling vil foregå som et forløb med filosofisk praksis i samarbejde med Hospice Limfjord. En deltagergruppe på 6 medarbejdere med interesse for og erfaring med eksistentiel og åndelig omsorg som et led i den øvrige pleje/behandling indgår i filosofiske samtaler med Vibeke - både som gruppe og individuelt. Der vil skulle anvendes i alt 5-6 arbejdsdage på projektet. Desuden involveres hele hospicepersonalet i projektet ved min deltagelse på personalemøder, hvor der bliver en fælles dialog om projektet. Der kan endvidere tilbydes filosofiske samtaler for interesserede i det omfang, det er praktisk muligt.

Samtalerne vil alle tage afsæt i deltagernes konkrete oplevede eksempler på at imødekomme døendes/pårørendes eksistentielle/åndelige behov. Beskrivelsen af oplevede eksempler følges af en refleksion af, hvad det særligt eksistentielle/åndelige er i situationen, og hvad der fremtræder som betydningsfuldt og vigtigt at være og gøre i situationen og i den åndelige og eksistentielle omsorg i mere almen betydning. Endelig vil dialogerne rette fokus mod sammenhængen mellem formulerede idealer om den åndelige og eksistentielle omsorg og mulighederne/begrænsningerne i den praktiske hverdag, omsorgen udspiller sig i.

Samtalernes form

Sokratisk dialoggruppe: En dialogform hvor deltagergruppen med afsæt i et oplevet eksempel søger mod en fælles forståelse af et spørgsmål, de er enige om er aktuelt og betydningsfuldt i hverdagens eksistentielle/åndelige møder med døende/pårørende.

Individuelle filosofiske samtaler: en dialog om noget, du er optaget af ud fra dine erfaringer med eksistentielle/åndelige møder med døende og pårørende. Samtalens formål er at gæsten bliver mere afklaret om en sag, som er betydningsfuld. Hermed kan man også blive mere afklaret med sin tilgang til sin praksis og måske livet i det hele taget. Samtalens fokus er ikke at nå til bestemte løsninger af specifikke problemer.

Samtalerne vil foregå i perioden marts 2012 - december 2012 (plan for forløbet kan fås ved interesse). Har du lyst til at deltage aftales det med Birte.

Etiske overvejelser

Det er frivilligt at deltage i projektet og man har til enhver tid under forskningsprocessen ret til at træde ud af projektet. Samtalerne er personlige sagsorienterede samtaler, der er rettet mod en tænkning om men ikke vurdering af egen praksis. Samtalerne vil blive optaget og vil udelukkende anvendes til forskningsbrug og da i anonymiseret form med mindre andet er aftalt.

Kontakt

Har du spørgsmål angående projektet er du meget velkommen til at henvende dig. Jeg træffes bedst på mail: vibeke@socsci.aau.dk

Min adresse er:

Vibeke Poulsen Graven

Aalborg Universitet

Kroghstræde 5, lok 50

9220 Aalborg Ø. Tlf. +4599402609

Appendix B. Sokratisk dialoggruppe

Den sokratiske dialoggruppe er en form for filosofisk praksis forstået som en samtaleform hvor en gruppe sammen filosoferer om et eksistentielt værdimæssigt spørgsmål af betydning for deltagernes levede liv. Dialogens form er inspireret af Sokrates' undrende og kritisk undersøgende tilgang, intet tages for givet men må undersøges ved hjælp af gruppens erfaringer, tanker, forestillinger og værdier.

Nedenstående beskrivelse af den sokratiske dialoggruppe tager primært afsæt i Finn Thorbjørn Hansens beskrivelse på hjemmesiden www.detfilosofiskeliv.dk samt i hans bog "Den sokratiske dialoggruppe – et værktøj til værdiafklaring" (Hansen 2000).

Den sokratiske dialoggruppe er forbundet med en undrende og kritisk undersøgende måde at være på og kan ses som eksistentielt rum, hvor der gives plads til tænkning fra levede erfaringer. Hvis man som professionel vil træde ind i dette rum, så må man som Finn Thorbjørn Hansen udtrykker det 'lade sig lede af en berørt ikke-viden. Man må lade den andens udtryk gøre indtryk på en og sætte sin forforståelse og sikre viden i parentes for i stedet at lytte fra den undren og interesse, som den andens udtryk umiddelbart bringer os i' (Hansen, 2008).

Den sokratiske dialoggruppe er en mulig måde at træne sig i at blive mere bevidst om de værdier og "livsmeninger", man måtte have som enkelt person eller som gruppe, samtidig med at det opøver deltagernes evne til at "stå i det åbne" i en undrende opmærksomhed på livets store spørgsmål.

Målet for den sokratiske dialoggruppe er at skabe et undringsfællesskab, hvor intet fra starten bliver taget for givet, men hvor man gennem en eksperimenterende, spørgende, famlende og filosoferende samtaleproces, bliver mere afklaret på egne livsværdier og ens fagprofessions begreber og værdier samt ikke mindst en større bevidstgørelse om de mange forskellige tolkninger og værdier, som ens kollegaer måtte have om det undersøgte begreb eller spørgsmål. Deltagelse i sokratiske dialoggrupper skulle således gerne bidrage til, at deltagerne får en dybere forståelse af de værdier, der ligger til grund for deres beslutninger og handlinger.

I sin grundstruktur er metoden bag den sokratiske dialoggruppe meget enkel. Ud fra et overordnet tema vælges et nøglebegreb og et nøglespørgsmål, som man vil fordybe sig i. (Fx. "Hvad er håb?")

Dernæst skal deltagerne hver især finde et selvoplevet eksempel eller begivenhed fra deres liv, som de mener (intuitivt) kan besvare dette spørgsmål og fortælle det til gruppen.

Gruppen skal nu i fællesskab reflektere over, hvilket af disse eksempler, der er det bedste/mest inspirerende til at illustrere/arbejde videre med nøglespørgsmålet. Derved opstår der flere perspektiver og synsvinkler på det pågældende spørgsmål, men da målet er at nå frem til en enighed om, hvilket af de givne eksempler, der skal bruges, fremmer det også et undersøgende fællesskab og en etisk samtalekultur, der når videre end den blotte meningsudveksling og meningsmarkering (www.detfilosofiske.liv.dk).

Når eksemplet er valgt, er næste fase at finde frem til et fælles hovedudsagn (en mere generel almen definition), der besvarer nøglespørgsmålet. Det sker ved sammen at undersøge det valgte eksempel og at finde ind til den almengyldige filosofiske essens i eksemplet. Gennem denne proces spørges der løbende ind til de tavse antagelser og bagvedliggende meninger, der ligger bag deltagerens udsagn. Når hovedudsagnet er formuleret, er det dernæst gruppens opgave at forholde sig kritisk og filosoferende i forhold til den argumentation og de begreber, selvfølgeligheder og præmisser, der forudsættes i hovedudsagnet. En afgørende filosofisk pointe er netop, at vi aldrig finder den endegyldige sandhed, men at vores filosoferen vil føre til nye spørgsmål.

Ved denne filosoferen indkredses deltagerens mere grundlæggende antagelser (menneskesyn, virkelighedsopfattelse), hvad man kort kunne kalde deltagerens værdigrundlag.

Den sokratiske dialoggruppe ender da processen ved at forholde sig kritisk spørgende til disse grundantagelser og derfra at revidere og videreudvikle hovedudsagnet. Det er ofte her, at der opstår en "forvirring på et højere niveau", hvor man grundlæggende undres og ægges til nye spørgsmål, til ny filosoferen.

I sin grundstruktur er metoden altså enkel, men udførelsen kræver, at man overholder visse sokratiske dyder og regler og kan benytte sig af forskellige sokratiske spørgeteknikker, som man må tilegne sig med tålmodighed og gennem praksis.

Sokratiske spilleregler:

Finn Thorbjørn Hansen beskriver følgende tommelfingerregler for den sokratiske dialoggruppe:

1. Tænk selv! - Hver deltager må kun fremlægge sin egne overvejelser. Det er forbudt at henvise til autoriteter på området eller til såkaldt empiri og statistikker.
2. Tænk åbent og eksistentielt! - Temaet skal hentes fra det konkrete liv og derefter undersøges ud fra et almenmenneskeligt abstraktionsniveau. Og det skal stamme fra deltagerens eget liv og være eksistentielt vedrørende for deltagerne. Spørgsmålet skal være af fundamental karakter og sætte noget på spil for deltagerne.
3. Tænk sammen og i forlængelse af hinanden! - Processen forløber skridt for skridt og logisk fremadskridende med deltagelse af flest mulige deltagere.

4. Hjælp hinanden med at holde den røde tråd! - Den egentlige forståelse og dialog mellem deltagerne omkring sagen har større prioritet end at nå hurtigst muligt frem til et resultat. Alle deltagerne bestræber sig på begrundelser, som alle kan være enige i.

5. Lyt, vis tillid og vær tålmodig! - Lyt efter, hvad der ikke er blevet sagt. Pas på nonverbale såvel som verbale udtryk, der kan forstyrre eller forhindre en åben og uddybende samtale (fx. hovedrysten, etc. og udtryk som fx. "Jamen Bente du kan da vel nok se, at...", "Det er sådan, at...")

6. Sæt dig selv på spil - Spørg hele tiden til dine egne grundantagelser og selvfølgeligheder. (Den nok vigtigste evne til at kunne filosofere og undre sig!)

7. Stræb efter konsensus men begrundet uenighed er i sidste instans også i orden. (Jvf. K.E. Løgstrups udsagn om "At affinde sig med pluralisme er åndelig dovenskab!")

Beskrivelse af eksempel

Eksemplet skal tage afsæt i en oplevet situation, der har hæftet sig fast i eksempel-haverens hukommelse. Det skal kunne fungere som et billede, der illustrerer (dele af)spørgsmålet.

Situationen beskrives som den huskes, det er ikke tilladt at komme med efterrefleksioner, der begrunder/forklarer situationen. Tænk evt. situationen som et billede – et billede, der skal males for de andre deltagere med ord, som gengiver det, der blev sagt, gjort, følt og tænkt i situationen (vi kan også kalde det en fænomenologisk beskrivelse).

Husk det skal være en situation, der kan deles med andre. Det betyder, at eksempel-haveren skal være færdig med situationen på den måde, at det ikke er ubehageligt at andre kigger på den. De øvrige deltagere skal have mulighed for at spørge ind til fortællingen, så de kan se den for sig. Opgaven er på intet tidspunkt at vurdere om det, der blev sagt eller gjort i situationen var rigtigt eller forkert.

Tanken med at lade eksemplet træde frem som et billede er, at først når jeg kan se din oplevelse af situationen for mig forstår jeg. Det forudsætter, at der gives rum til, at "indtrykket kommer til udtryk." (Martinsen 2009, Lindseth 2011).

Facilitator skal være opmærksom på:

At deltagerne er konsistente i deres tankegang og argumentation.

At de abstrakte udsagn er knyttet til hovedeksemplet.

At deltagerne gensidigt forstår hinanden og virkelig forsøger at forstå, hvad de andre siger.

At inddrage alle i dialogen

At de fremsatte påstande begrundes og undersøges.

At samle alle om at nå frem til en fælles indsigt og forståelse af sagen.

At fremme en konsensusorientering i dialoggruppen.

(Hansen, 2000, s. 122)

Litteratur

Hansen, Finn Thorbjørn. www.detfilosofiskeliv.dk (hjemmeside)

Hansen, Finn Thorbjørn (2000) "Den sokratiske dialoggruppe – et værktøj til vær-
diafklaring" Gyldendal.

Hansen, Finn Thorbjørn (2008) At stå i det åbne – Dannelse gennem filosofisk un-
dren og nærvær. Hans Reitzels Forlag.

Knox, Jeanette Bresson Ladegaard (2011): "Den dødeliges alvorlige betragtning –
en tentativ skitse til eksistentiel rehabilitering" in: Knox, Jeanette Bresson Lade-
gaard & Sørensen Merete (ed): Filosofisk praksis i sundhedsarbejde. Frydenlund.

Program for sokratisk dialoggruppe 28-29 marts 2012

Tirsdag d. 27. marts

9.00 Ankomst og kaffe med brød

9.30 – 10.00 Kort introduktion til forløbet

Skriftlig aftale om anonymitet og anvendelse af de optagede samtaler

Den fænomenologiske beskrivelse som afsæt for tænkning fra det levede liv

10.30 -12.30 Opstart sokratisk dialog - fortællinger fra deltagerne. Valg af hovedek-
sempel.

12.30 – 13.30 Frokost og gåtur

13.00 – 14.00 Sokratisk dialog fortsat

Pause

14.15 – 15.00 Sokratisk dialog fortsat

15.00 – 15.30 Eftermiddagskaffe/te med hjemmebagt kage

15.30 – 16.30 Formulering af hovedudsagn påbegyndes

16.30 – 17.00 Filosofisk øvelse (at tænke sammen)

Onsdag d. 28. marts

8.30 – 8.45 Opsamling fra i går: Den sokratiske proces – fra det fænomenologiske
til det hermeneutiske og phronesiske perspektiv

8.45 – 10.00 Sokratisk dialog – formulering af hovedudsagn

10.00 -10.30 Pause

10.30 – 12.00 Spørgsmål til hovedudsagnet (er det alment gyldigt? Hvilke nye
spørgsmål rejser der sig?)

12.00-13.00 Frokost

13.00 – 13.45 Sammenhængen mellem jeres praktiske omsorg i hverdagen og jeres
opfattelse af, hvad det vil sige at hjælpe den døende i angsten? (barrierer, mulighe-
der)

14.00 – 15.00 Afrunding og farvelsspørgsmål

Hvad har den sokratiske proces betydet for jeres syn på hovedspørgsmålet?

Hvad har jeres dialog at gøre med eksistentiel/åndelig omsorg?
Planlægning af det kommende forløb (tidspunkter for individuelle samtaler)

Forberedelse til sokratisk dialoggruppe

Vi vil i den sokratiske dialog tage udgangspunkt i et konkret oplevet eksempel for ikke blot at befinde os på et abstrakt plan langt fra praksis.

Du må derfor meget gerne:

Medbring et eksempel, hvor du kort beskriver en situation fra din egen praksis med eksistentiel og åndelig omsorg.

Tag udgangspunkt i det gode eksempel (det efterstræbelsesværdige).

Eksemplet skal ikke være langt, men give os andre et billede af, hvem som var til stede, hvad der skete, blev sagt og gjort i situationen og evt. hvad du tænkte og følte i situationen (ikke nu bagefter).

Eksemplet skal ikke vurderes, og du skal ikke argumentere for, hvorfor eksemplet handler om eksistentiel og åndelig omsorg - bare beskriv.

Du må meget gerne skrive dit eksempel ned, men det er ikke et krav.

Appendix C. Flip-over fra sokratisk dialog

1. flip-over (illustrerer gennemgang af alles eksempler, alle eksempler får en overskrift):

Hvad vil det sige at hjælpe den døende i angsten?

Lise: At få sagt farvel

Signe: Uro om natten

Anna: ”Jeg panikker, jeg panikker”

Mette: Lindring af lufthunger

Bente: Samarbejde

Linda: Søsterhjælp

2. flip-over (beskrivelse af Lailas eksempel)

Hvad vil det sige at hjælpe den døende i lidelsen

1. Mand (Peter), tømrer, 50erne, kone + 2 børn. Praktiker. Palliativ behandling. Han sagde: ”så længe, der behandles er der håb” Meget privat – fik mest at vide om familien ved massage, hvor han fortalte. Åbnede sig ikke for hvem som helst. Havde lavet aftaler om det praktiske.
2. Palliativ behandling indstilles. Kommer tilbage fra sygehuset, hvid i ansigtet, indfalden, øjne. Konen opløst i gråd. Han fanger Lises øjne, ser ikke på konen.
Inde på stuen: ”Det er noget Lort”
Lise: ”Hvad er det, der er noget lort.”
Peter: ”Jeg bliver nødt til at have sagt det til mine børn, jeg

kan det ikke”

Lise: ”er det ikke vigtigt” Peter: ”jo” Lise: ”så kan du også”

Lise giver eksempler (på hvad han kan gøre) Det kan han ikke bruge (”det kan man ikke”)

Foreslår mandlig psykolog.

Konen i stolen, græder, nikker til Lise

3. Får talt med psykologen (fire stikord).

Peter: ”Kan man sidde ordentlig op i sengen?” Lise får ham sat op i sengen

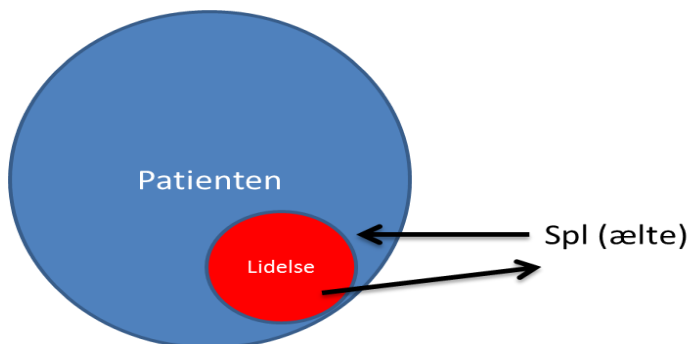
Taler med børn (”fik det hele med”)

Fik ro – fik afsluttet det. Døde dagen efter.

Flip-over 3 (brændpunkter fra fortællingen)

Hvad vil det sige at hjælpe den døende i lidelsen?

- At gribe bolden, fastholde ham i at det er noget lort
- At fastholde ham i hans ansvar
- At holde fast i hans ord
- At stille sig til rådighed
- At møde ham, lytte, høre ham
- At sanse intuitivt det, der er i situationen
- At være der
- At være en del af øjeblikket/lidelsen
-



Flipover 4 (på vej mod et hovedudsagn, nu med Lisbeth som pennefører)

At hjælpe den døende (Peter) i lidelsen er at

Sansning / til stede

intuition

mødet med mennesket der hvor det er.

mødet med den døende

anerkendelse af individet

empati sætte sig i den andens sted

- Nærvær øjeblikket:
medmenneskelighed
- **Faglighed**
indleven,
- Ydmyghed

At hjælpe den døende i lidelsen er i ydmyghed at være nærværende i øjeblikket

Er at have mod til ydmygt ~~er i ydmyghed~~ at være nærværende i øjeblikket

gennem faglighed og sansning således at livet afsluttes ~~med værdighed~~ ud fra patientens ønsker.

At hjælpe den døende i lidelsen er at have mod til gennem faglighed og sansning ydmygt at være nærværende i øjeblikket således at livet afsluttes ud fra patientens ønsker

Endelig formulering: *At hjælpe den døende i lidelsen er at have mod til – gennem faglighed og sansning – ydmygt at være nærværende i øjeblikket, så livet leves og afsluttes ud fra den døendes ønsker.*

Flip-over 6 (illustrerer spørgsmål der rejste sig når hovedudsagnet blev undersøgt som et alment gældende ”svar” på spørgsmålet)

Er der et dilemma mellem ”at leve til man dør” og ”livet afsluttes”?

Hvad betyder ”den døendes ønsker”?

Hvad ønsker den døende, der er kognitivt forstyrret?

Hvad nu når man etisk/juridisk kan diskutere den døendes ønsker?

Hvad er sammenhængen mellem Hospice Limfjords værdier og den enkeltes ønsker?

Hvad står ”øverst” – de pårørendes ønsker, den døendes, eller vores faglighed?

Hvad er det faglige skøn (intuition)?

Appendix D. Bilag Beskrivelse af øvelser

Øvelse 1: fra problemorienteret tænkning til filosofisk undren/spørgen

På det indledende møde arbejdede vi med at skelne mellem at tænke problemløsende og filosoferende, samt at skelne mellem at tænke årsagsforklarende og filosoferende. Jeg spurgte deltagergruppen om, hvad de fandt vanskeligt ved eksistentiel/åndelig omsorg. Hernæst bad jeg gruppen om at formulere, hvilke spørgsmål, de synes der rejste sig, hvis man skulle undersøge eksistentiel/åndelig omsorg. Det foranledigede til at sondre mellem et problemløsende niveau: *hvordan hjælper vi som personale med angsten?* Et psykologisk niveau: *Hvad gør angsten ved os?* Et filosofisk niveau: *Hvad er angst?*

Øvelse 2: At tænke i forlængelse af hinanden

Gruppen sidder i en rundkreds med en lille figur i midten. Et lille tekststykke med nogle vise ord f.eks. af en filosof læses højt et par gange af to af deltagerne med en lille pause imellem. Jeg lavede øvelsen med deltagerne i slutningen af den første dag på den første sokratiske dialoggruppe og medbragte et lille citat af Kierkegaard: ”Mennesket er ånd. Men hvad er ånd? Ånd er selvet”. Deltagerne får nu tid til at tænke over, hvad tekststykket siger dem. Herefter kan man ”tage ordet” ved at tage figuren og udtrykke sine tanker. Når en har talt, taler den næste, som tager figuren videre ud fra det den første sagde. Hensigten er af fremme en samtaleform, hvor der reelt lyttes til, hvad der bliver sagt, at man giver ord og tanker tid til at finde et udtryk, og at andre i gruppen tænker videre i dette udtryk frem for at blive i egen tankegang (se også Hansen 2008: 445-446). Øvelsen kom til at bære præg af, at citatet var for abstrakt. Deltagerne havde umiddelbart svært ved at forbinde det med deres hverdag. Men der kom dog nogle ganske interessante tanker frem vedrørende begrebet *ånd*, der bl.a. blev relateret til naturen og traditioner (se også kapitel 7).

Øvelse 3: Begrebsliggørelse

Gruppen blev bedt om hver at skrive 5 ord/korte sætninger på en ”post-it”, der for dem karakteriserer eksistentiel/åndelig omsorg. Herefter skulle de hver især prioritere og vælge de tre vigtigste sedler ud og klistre dem på tavlen. Gruppen blev nu bedt om sammen at finde ud af, hvilke sedler der passede sammen og at reducere til de 6 vigtigste ord.

Deltagergruppen nåede at klumpe sedlerne i 7 grupper bestående af nedenstående:

1. Håb

Det der giver mig (dvs. patienten) håb i livet

2. Det levede liv
Det der giver mig (patienten) styrke
3. Det at der lyttes til det, jeg (dvs. patienten) vægter
4. Nærvær
Nærvær i relationen/mødet
Åbenhed/sansning
Være der for patienten/pårørende
5. At turde
At være tæt på døden i nuet
6. Tid og sted/rammer
7. Fællesskab og medmenneskelighed

I processen med at gruppere sedlerne blev gruppen bedt om ud fra deres konkrete erfaring at argumentere for, hvor og hvordan fænomenet kom til udtryk i hverdagens omsorg. Hensigten med øvelsen er at bidrage til en opmærksomhed på, hvordan vi bruger og forstår begreber.

Mette sagde efter øvelsen: ”Det der sker for mig, det er, at jeg bliver opmærksom på, om vi forstår det samme ved ordene. Det bliver sådan noget med at tænke samme sprog, tror jeg. Man kan jo godt have nogle ord, men man behøver jo ikke forstå det samme med dem.”

Appendix E. Spørgsmål til fokusgruppeinterview

- Spørgsmålet om anonymitet (særligt Signee og Linda)
- Italesættelse af døden – Hvorfor italesætte/erkende det at man skal dø?
- Hvad kan det at tale om døden bidrage til? (jf. Linda)
- Uro – hvad er der eksistentielt/åndelig set på spil i uroen?
 - Hvordan har det at få kroppen til at falde til ro med eksistentiel/åndelig omsorg at gøre?
 - Når kroppen er faldet til ro, hvad er det så udtryk for? (fysisk lindring? Eksistentiel lindring?)
- Sederling (I har været inde på, at der kan være et eksistentielt/åndeligt element i at sedere – der kan soves fra en meningsløs lidelse, er det rigtigt forstået?)
- Er der et eksistentielt/åndeligt aspekt i plejen af den sederede/sovende krop?
- Hvad gør det sederede menneske menneskeligt?
- Betydningen af det æstetiske – Vend tilbage til Mettes fortælling om billedet (en rædselsfuld dag). Hvad har æstetiske indtryk med eksistentiel/åndelig omsorg at gøre?
- Hvad er forskellen mellem det eksistentielle og det åndelige? (træk et eksempel frem og spørg til det hhv. eksistentielle og åndelige – evt. ”søsterhjælp”)

Processpørgsmål til forløbet

- Hvad har samtalerne betydet i forhold til jeres forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg?
 - Betydningen af at filosofere versus tænke i problemløsning
 - Filosofiske samtalers anvendelighed i hverdagen på hospice

Appendix F. Erklæring om informeret samtykke

Jeg erklærer hermed, at jeg giver mit samtykke til at deltage i et filosofisk praksisforløb som et led i Vibeke Poulsen Gravens ph.d.-projekt omhandlende eksistential og åndelig omsorg for døende på hospice. Forløbet implicerer deltagelse i sokratiske dialoger, individuelle filosofiske samtaler og fokusgruppeinterview.

Jeg er informeret om og indforstået med følgende:

- At såvel samtaler som interview vil blive optaget på bånd og efterfølgende transskriberet.
- At samtalerne anonymiseres i det omfang, det er muligt, dvs. at mit navn ændres ligesom udtalelser af privat karakter, der vil kunne føre til genkendelse af mig ikke vil kunne genkendes i anvendelse af datamaterialet.
- At alle patienter, pårørende og øvrige personer, der refereres til i samtalerne, vil blive anonymiseret, så de ikke kan genkendes i anvendelsen af datamaterialet.
- At jeg får mulighed for endeligt at gennemse det transskriberede materiales indhold før anvendelse, ved at jeg modtager det transskriberede materiale til gennemlæsning.
- At datamaterialet udelukkende anvendes i forskningsmæssig sammenhæng.
- At jeg til enhver tid frem til undersøgelsens afslutning vil kunne trække mit samtykke tilbage og udgå af undersøgelsen.

Jeg har modtaget både skriftlig og mundtlig information om undersøgelsen.

Dato

Under-
skrift

Appendix G. Eksempel på kodning

(første sokratiske dialoggruppe dag 1, s. 1-19)

I praksis er kodningen foretaget ved i transskriptionen at markere de forskellige etisk-eksistentielt ladede ord i teksten. Herefter blev de opdelt i: Relations-ord, dyds-ord, eksistentielle/åndelige fænomener og ”den gode død”-ord, hvilket blev skrevet i margen. Ud fra de 4 kategorier blev materialet klippet fra hinanden og inddelt i 4 bunker. Ud fra den horisontale (teoretisk fortolkende) læsning og fortsat dialog med deltagergruppen formede de tre overordnede temaer sig, der danner grundlag for analysedel 1: *at nå den enkelte, at være ved det urolige menneske, at have øje for håb.*

Skemaet illustrerer denne analyseproces, der er inspireret af Lindseth & Norberg (2004). Kvale og Brinkman (2009) har givet inspiration til skemaet. Fortolkningsprocessen har bevæget sig fra naiv læsning til en strukturel analyse og videre til en helhedsforståelse/teoretisk forståelse (Lindseth & Norberg 2004: 149-151; Kvale & Brinkmann 2009: 238). Disse niveauer har, som det fremgår indgået i fortolkningsprocessen. De skarpe skel mellem niveauerne har dog i praksis været flydende.

KODE	Transskriberet tekst (informanternes selvforståelse)	Strukturel analyse: Under- temaer	Helhedsfor- ståelse/ Teoretisk forståelse
Relati- ons-ord			
At nå ham.	<p>Signe: Det er nogle uforløste ting, noget, han ikke er færdig med, og han kunne jo bare have sagt, da Lise kom ind med ”hvad er det der er noget lort” han kunne jo bare have sagt, ja jeg gider ikke snakke om det.... Det er jo ham selv der siger, at han er nødt til at have sagt det til sine børn. Det er der han selv er meget rørt af det, og det er nok også der, man kan nå ind til noget, og man kan måske se, hvad er det der, hvad er hans, hvad er det, han kæmper med inde bag ved den her facade, ja.</p> <p>Bente: jeg tænker, at det er lige i det øjeblik, at han han giver udtryk, fordi han erkender, at nu er løbet</p>	<p>At nå den enkelte/</p> <p>At nå den enkelte handler om autonomi forstået som at nå ind til det, der betyder noget for den døende</p>	<p>Kierkegaards etiker beskriver valget som knyttet til, hvad det er vigtigt at gøre i livet. Respekt for den døendes autonomi kan forstås som relateret til den døendes værdier i livet.</p>

	altså kørt og ja, hvis der er noget, jeg skal nå, så er det nu.		
<p>At gribe bolden, At følge, At være i det, at stille sig til rådighed, tillid</p> <p>At sanse, sanselig, at se ham, at fornemme, opmærksomhed åben, øjenkontakt, det, der ikke bliver sagt. Genkendelse i hinandens øjne. intuitiv fornem-</p>	<p>Lise:den bold den kommer måske kun i luften en enkelt gang fra den patient, så det er rigtig vigtigt at udnytte den mulighed, når den byder sig, for måske byder den sig ikke senere og måske er det for sent.</p> <p>Lise:Det er lige i det øjeblik, at han giver udtryk, fordi han erkender, at nu er løbet altså kørt og ja, hvis der er noget, jeg skal nå, så øh, så er det nu.</p>	<p>Spontanitet sansning</p> <p>Det er vigtigt at kunne handle spontant ud fra, hvad der er vigtigt i situationen.</p>	<p>Løgstrup beskriver de suveræne livsytringers spontanitet</p>

melse. Mave- fornem- melse.			
At fast- holde ham. At tage over. At dele byrden. Vil ger- ne hjæl- pe. Dele lidelsen. Dele det svære uden at tage det væk. To om 'lor- tet'. Deltager i hans liv. Ikke vores lidelse. Træde lidt ind i lidelsen. Hjælpe med at definere hans lidelse. Tage en del af ansvaret.	<p>Anna: jamen hun fastholder ham jo i, at det er noget lort (Lise: i det han lige selv har sagt) Anna: ja.</p> <p>Vibeke: hvis vi lige prøver at blive i det der med at holde ham fast. Kan I ikke prøve, hvad ligger der i det? Er det at hjælpe? Og hvorfor er det at hjælpe?</p> <p>Anna: det har lidt med at placere ansvar, at fastholde nogen</p> <p>Linda: Det er vel også måske at fastholde i den lidelse, i det man frygter, er det ikke?</p> <p>Signe: H prøv, jeg tænker lige det du siger der</p> <p>Anna: Ja jeg tænker at at ansvaret, det er hans, og det er ligesom det, han påtager sig. Han påtager sig det ansvar at at det er nu han ligesom må sige til børnene, at nu er det slut</p> <p>Linda: men det siger han jo ikke der Anna</p> <p>Anna: Nej men det er jo det, han tænker. 'At jeg er nødt til at have sagt det til børnene' (Linda: ja ja) 'Jeg er nødt til at have det sagt. Ansvaret ligger på mig, på mine skuldre'.</p> <p>Signe: han tager noget ansvar. Der er heller ikke meget hjælp at hente i en kone, der sidder og er helt opløst af gråd. Han kan godt se, at teten er</p>	<p>Ansvar/ Magt</p> <p>Den døende har et ansvar for at få gjort det vedkom-mende finder vigtigt.</p>	<p>Løgstrup påpeger, at det at leve op til den etiske for-dring ikke er ensbetyden-de med at gøre som den anden siger.</p>

	<p>ovre ved ham</p> <p>Vibeke: så det at holde ham fast, er det at holde ham fast i ansvaret også?</p> <p>Signe: Det er jo ham selv, der ligesom påtager sig det ansvar</p> <p>Anna: jah jah (pause) men men det er han jo sådan set også nødt til, hvis han ligesom skal have det sagt til de børn. Så må han jo selv ligesom tage ansvaret for det, så må han jo manne sig op</p> <p>Lise: altså det havde han jo fået at vide, altså han havde jo fået at vide af konen, at hvis der skulle siges noget til børnene fra ham, at så skulle han selv gøre det (flere ja ja) så han vidste det jo godt</p> <p>Mette: jamen jeg tænkte bare på, at det der med at fastholde ham, kan det ikke også være at, nu er han så ramt, at nu kom han selv frem med med noget, du kunne se på ham at ham tumlede med, og så vil man gerne fastholde ham i det måske, og om han så kunne komme videre.</p>		
Dydsord			
At turde	<p>Anna: Det er igen det der, og høre hvad det er, der bliver sagt og så mobilisere modet til så at arbejde videre også med sin faglighed men ligeså meget med at arbejde videre med og blive i den situation, at det er noget lort, men hvordan får vi</p>	mod	

	ligesom gjort det lidt mere behageligt eller hvordan får du det vendt		
At være ærlig, at vise åbenhed, imødekommenhed		Åbenhed	
Menneskelighed. Medmenneskelighed. Være nærværende Faglighed		Sanseligt nærvær	Kari Martinsen påpeger inspireret af Løgstrup på næstekærlighed som et grundlag for plejen.
Eksistentielle/åndelige fænomener			
Lidelse. Angst At være bange. At miste kontrollen.	Jeg synes faktisk ordet angst var lidt svært, fordi for mig ville det have været lettere, hvis det havde været lidelse, fordi så kunne jeg se lidelsen Angsten har måske ikke helt så meget genstand, hvor jeg tænker, at i den her med lidelsen, jamen det er meget konkret, det er mere konkret	Angst Uro	Kierkegaard beskriver angsten som uden genstand.

	end at jeg oplever begrebet angst		
At skabe en pause. At få ro på	Hun har brug for en pause, ikk oss, altså hvordan skaber man den pause der, altså man kan jo ikke være det der hele tiden, øh man er nødt til at hjælpe med at få lavet den der pause	Ro	
"Den gode død-ord"			
At sige farvel At tage afsked At åbne op	det er jo der, hvor han ligesom lader følelserne få udtryk, hvor han ellers har været en mand af meget få ord og har haft en vis distancering, eller grænse, personlig grænse ikk oss, og nu har han ligesom, grænserne de er væk der	Åbenhed	
At få ro på		Ro	
At skabe en pause		Fravær af smerte/ lidelse	

Appendix H.

Fjelsted august 2012

Kære alle

Jeg håber, at I nyder sommeren med alle dens finurligheder. Tiden nærmer sig til vores næste samtaler, og jeg glæder mig.

Som aftalt foregår de næste dialoger som individuelle samtaler af ca. en times varighed (hhv. den 14. 15. og 28. august). Samtalerne vi foregå som en dialog om noget, I er optagede af ud fra jeres erfaringer med eksistentielle/åndelige møder med døende og pårørende. I behøver ikke denne gang at medbringe en bestemt situation (men I må gerne), Det vil være fint på forhånd at tænke lidt over, hvad der optager jer ved den åndelige og eksistentielle omsorg i jeres hverdag. Efter at have arbejdet med vores sokratiske dialog har der for mit vedkommende rejst sig en del spørgsmål, som jeg vil have i baghovedet under vores kommende dialoger. Det er ikke nogle spørgsmål, I skal føle jer forpligtede til at svare på - det kan jo være, at I har helt andre spørgsmål og tanker i spil, og det er jeres optagethed, der er udgangspunktet for vores samtaler. Min ide med at lægge spørgsmålene frem er at være åben i forhold de tanker, jeg får på baggrund af vores samtaler.

Spørgsmål:

- Hvor går grænsen for relationen med den døende i forhold til dennes eksistentielle/åndelige behov?
- Er eksistentiel/åndelig omsorg mere og/eller noget andet end at indgå i en relation med den døende? Og hvad er forskellen på omsorg og eksistentiel/åndelig omsorg?
- Hvad vil det sige at følge den døendes ønsker?
- Hvorfor betragtes det som godt, at den døende er forsonet med at skulle dø? (vel vidende at det accepteres, hvis det ikke sker).
- Hvorfor skal man egentlig helst dø i sin seng og ikke f.eks. i haven eller spisestuen?

I øvrigt var der flere, som viste interesse for projektet på konferencen i Rotterdam, bl.a. fik jeg god kontakt med en forsker fra Cicely Saunders Institutet i London, der gerne vil høre mere om projektet.

Husk, hvis du brænder inde med et spørgsmål eller bare har lyst til at drøfte et eller andet af relevans for projektet, så send en mail vibeke@socsci.aau.dk eller ring (53295032).

Mange hilsner
Vibeke

Appendix I. Brev marts 2013

Fjelsted, Fyn. 5.3 2013

Kære alle

Jeg glæder mig til vores sidste runde af individuelle samtaler. Jeg vil denne gang bede jer om (hvis muligt) inden samtalen at grave en konkret situation frem. Hvis det er muligt, så beskriv en dødssituation, der har gjort indtryk på dig – altså en situation hvor en af jeres patienter dør, i gamle dage kaldte vi det en dødsscene. Det kan være en situation, hvor alt ”gik som det skulle” eller en situation, du synes, var vanskelig. Bare beskriv situationen, så vi får et fælles billede at tale ud fra.

Min tanke med at tage afsæt i sådanne situationer er, at få flere billeder og ord på nogle af de værdier, I arbejder ud fra i dødens rum og på den måde tydeliggøre, hvordan en hospicefilosofi kan se ud i dag.

Vi har mange gange talt om, at der ikke findes een ”god død”, hvis det overhovedet giver mening at tale om ”den gode død.” Men på den anden side er der jo også noget, I lægger vægt på i omsorgen for den døende – ellers var der vel ingen grund til at I var der. Et eksempel på jeres filosofi formulerede I i vores sidste sokratiske dialog: at have øje for patientens levede liv med dets livsværdier og livskvalitet. Med andre ord, det var bedre at Ellen fik sine puder med op i sengen, end at hun var blevet ignoreret.

Til sidst en lille bemærkning vedr. min brug af optagelserne af vores dialoger. Jeg ser det naturligvis som en vigtig del at min opgave ikke at videreformidle oplysninger, der kan virke compromitterende på jer. Min interesse er, at vi får kastet lys på den eksistentielle og åndelige omsorg og nogle af de tanker, der ligger bag. At der så i dialogerne indimellem i sjov falder en bemærkning om patienter, der kunne misforstås, det ser jeg det ikke som min opgave at formidle.

Jeg glæder mig til at se jer.

Mange hilsner

Vibeke



RESUMÉ

Hospicefilosofi i praksis – eksistentiel/åndelig omsorg for døende på hospice er resultatet af et ph.d.-projekt indenfor forskningsområdet Humanistisk palliation og thanatologi.

Afhandlingen bidrager til en tværvideenskabelig forståelse af eksistentiel/åndelig omsorg for døende som en praksis, der udspiller sig i relationen med døende, men også er præget af samfundsmæssige forestillinger om døden.

Vibeke Graven har anvendt filosofiske samtaler forskningsmetodisk for at inddrage praktikere som medfortolkere af deres egen praksis. En deltagergruppe fra Hospice Limfjord har medvirket og muliggjort en fortløbende validering i dybden af den udviklede forståelse. Afhandlingen bidrager med en praksisnær forståelse af eksistentiel/åndelige omsorg for døende, der giver en dybdegående indsigt i praktikeres tanker om livet som døende, og hvordan det er muligt omsorgsmæssigt at fremme dette liv. Eksistentiel/åndelig omsorg for døende bærer præg af sin tid. Det kommer til udtryk gennem en sekulariseret professionel tilgang til det eksistentielle/åndelige rettet mod den mening og det håb, der er at finde i livet.